

Cláudia Cristina Vieira Carvalho de Oliveira Ferreira Augusto

Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais

Contributos dos enfermeiros na intervenção transdisciplinar

Tese de Candidatura ao grau de Doutor em
Ciências de Enfermagem submetida ao
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar
da Universidade do Porto.

Orientador

Doutora Beatriz Rodrigues Araújo
Professora Associada Convidada
Universidade Católica Portuguesa

Coorientadores

Doutora Maria do Céu Barbieri Figueiredo
Professora Coordenadora
Escola Superior de Enfermagem do Porto

Doutor Vitor Rodrigues
Professor Coordenador com Agregação
Escola Superior de Enfermagem da Universidade
de Trás-os-Montes e Alto Douro

Eu acho que a melhor coisa que nós temos todos é a M. com as condições que tem, e a minha família toda só é melhor porque nós somos assim, uma família diferente, porque começámos a valorizar coisas que não valorizávamos, mesmo os irmãos são pessoas muito mais conscientes do que os rodeia, abraçam grandes causas, é um sentimento muito positivo viver assim em família. Somos as famílias da alegria.

(Mãe de uma criança com necessidades especiais)

Agradecimentos

A elaboração deste projeto de Doutorado fez parte de percurso recheado de inúmeros desafios, incertezas, surpresas, decepções, alegrias e vitórias. Este caminho só foi possível percorrer pela mobilização de uma grande tenacidade, indispensável em cada momento da caminhada, e que nos possibilitou ir encontrando o rumo, tomando as opções que nos pareceram mais acertadas.

Felizmente, este caminho não foi percorrido na solidão. Este projeto foi construído colaborativamente e várias pessoas deram contributos que direta ou indiretamente deixaram impressa a sua marca. Na impossibilidade de falar de todas as pessoas, às quais expresso a minha profunda gratidão, saliento aquelas que merecem maior destaque:

- Aos meus orientadores, Professora Doutora Beatriz Araújo, Professora Doutora Maria do Céu Barbieri e Professor Doutor Vitor Rodrigues, pela combinação de uma elevada competência técnico-científica com um apoio e encorajamento incondicional em cada etapa deste percurso.
- Um especial agradecimento às famílias de crianças com necessidades especiais e aos elementos da equipa multidisciplinar de diferentes instituições da região de Braga que se disponibilizaram a participar neste estudo.
- À Subcomissão de Coordenação Regional Norte do SNIPI, na pessoa da Dr^a Rosa Marques, Dr^a Constantina Sousa e Silva e Dr^a Maria Conceição Menino por possibilitarem um trabalho direto com as ELI.
- Aos órgãos da ESE-UM, por acreditarem neste projeto, possibilitando-me uma dedicação mais intensa ao desenvolvimento deste trabalho.
- Aos meus colegas da ESE-UM, pela sobrecarga de trabalho nos períodos da minha dispensa e pelo incentivo, partilha e discussão de ideias.
- À Professora Doutora Paula Cristina Martins, pela sua colaboração nos primórdios deste percurso.
- À Professora Constança Festas por me ajudar a pensar resiliência e resiliência familiar.

- Ao Pedro Melo, pela ajuda incansável e sempre disponível na reflexão sobre a família e a enfermagem de família.
- À Professora. Ana Serrano. Estou-lhe grata pela partilha de ideias em torno da Intervenção Precoce.
- À minha colega La-Salete Ferreira (*in memoriam*), pela amizade.
- A toda a minha família, de um modo especial ao meu sobrinho Afonso pela lição de superação, aos meus irmãos Luis e Jorge pelo apoio e carinho, e aos meus pais pelo suporte familiar e, sobretudo, pelo seu exemplo de vida e educação.
- Ao Armando, que sempre esteve a meu lado, pela paciência e incentivo em prosseguir esta caminhada. Aos meus filhos, Francisco, Matilde e José Maria. Todos eles nasceram ao longo deste percurso, desde a conceção do projeto à sua finalização. Os seus nascimentos e crescimentos acompanharam os meus.

Resumos e artigos publicados em revistas, capítulos de livros e livros de atas de eventos científicos

Oliveira, C. (2009) A família e a criança com paralisia cerebral. *Referência II série - Actas e Comunicações*, Suplemento, ISSN: 0874.0283, p 387.

Oliveira, C. (2010) Resiliência Familiar. In *Actas do I Seminário Internacional "Contributos da Psicologia em Contextos Educativos"* Braga: Universidade do Minho, 1831-1836. ISBN 978-972-8746-87-2.

Oliveira, C. (2010) Resiliência das famílias com crianças com necessidades de cuidados especiais. In Pereira, et.al. (orgs.), *Educação para a saúde, cidadania e desenvolvimento sustentado* (pp. 973-978). Covilhã: 3º Congresso Nacional de Educação para a Saúde e 1º Congresso Luso-Brasileiro de Educação para a Saúde. (versão em CD-ROM/ISBN: 978-989-96996-0-1).

Oliveira, C. (2010) Resiliência das famílias com crianças com necessidades de cuidados especiais. *Revista do Departamento de Psicologia e Educação da Universidade da Beira Interior*, vol IX, p.142.

Oliveira, C.; Araújo, B. & Rodrigues, V. (2011). Famílias de crianças com paralisia cerebral: perspetivas de funcionamento e coesão familiar. *Referência III série – Suplemento*, ISSN: 0874.0283, p 718.

Oliveira, C.; Araújo, B. & Rodrigues, V. (2012). A família da criança com doença crónica: perceção de coesão familiar. In. *Transferibilidade do conhecimento em enfermagem de família [e-book]*. Porto: UNIESEP – Núcleo de Investigação em Enfermagem de Família, p. 147-151 ISBN 978-989-96103-6-1.

Oliveira, C. (2012). Perspetivar o papel do enfermeiro na construção da resiliência familiar. *Sinais Vitais* 101, p. 23-25.

Oliveira, C.; Araújo, B.; Rodrigues, V. & Barbieri, M.C. (no prelo). Adaptação e Validação do Instrumento Inventory of Family Protective Factors para a cultura portuguesa. *Revista latino-americana de enfermagem*.

Resumo

O presente estudo, baseado numa abordagem sistémica e apoiada nos modelos ecológico e salutogénico, considera a multiplicidade de respostas adaptativas das famílias quando confrontadas com uma situação de adversidade. As famílias das crianças com necessidades especiais constituem uma população com necessidades específicas de longa duração que requerem, no âmbito dos programas de Intervenção Precoce na Infância, uma estratégia de avaliação que presuma a coexistência de forças e recursos em interação com os défices identificados. À luz dos *Cuidados de Enfermagem Baseados nas Forças*, este estudo visa contribuir para a definição de linhas orientadoras para a intervenção das equipas de intervenção precoce, designadamente na compreensão dos fatores protetores da resiliência das famílias. Assim, definimos como objetivos gerais deste estudo: compreender as relações entre os fatores protetores da resiliência familiar e as características das famílias de crianças com necessidades especiais, na perspetiva das famílias e na perspetiva da equipa de intervenção precoce, bem como, conhecer a organização dos cuidados prestados às famílias de crianças com necessidades especiais, decorrente da recente implementação, em Portugal, do *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*. Na primeira fase do estudo, de índole quantitativa, utilizamos um questionário onde incluímos um instrumento validado por nós para a cultura portuguesa – *Inventário dos fatores protetores da família* - para inquirir 85 famílias de crianças com necessidades especiais. No estudo qualitativo, recorremos à técnica de *focus group* que, ao longo de três sessões incluímos na discussão 19 participantes de diferentes proveniências disciplinares, nomeadamente das áreas da saúde, educação e ação social. Na globalidade, os resultados apontam para o impacto positivo da notação social sobre os fatores protetores da resiliência familiar. Os recursos económicos são reconhecidos por conferirem maior liberdade à gestão do quotidiano e por proporcionarem à família o acesso à rede social de apoio formal (nomeadamente nas associações e autarquias locais) e informal (sobretudo família alargada e amigos) e à participação em grupos de ajuda mútua. As crenças no valor da união, partilha e força conjunta da família, a par das crenças espirituais e religiosas constituem a força motriz para o encontro de significados na experiência de adversidade. Relativamente à organização dos cuidados de Intervenção Precoce constatamos que a família é perspetivada enquanto unidade de cuidados e os seus subsistemas e recursos são considerados na apreciação da família. Os desafios da Intervenção Precoce são a articulação com os profissionais do hospital e a existência de dotações seguras que permitam a prestação de cuidados no contexto natural (domicílio e outros *settings*) e a formação dos profissionais no método transdisciplinar. Este campo de intervenção, pouco explorado pelos enfermeiros, é identificado com a disciplina e profissão de enfermagem, sendo o principal contributo destes profissionais para a equipa, a intervenção complexa e sistémica com as famílias.

Palavras-chave: Resiliência Psicológica; Família; Intervenção Precoce; Enfermagem

Abstract

This study, based on a systemic approach and supported by ecological and salutogenic models, considers the multiplicity of adaptive responses of families faced with an adversity situation. Following the family protective factors, we take the family resilience concept as central in this study. Families of children with special needs are a population with long-term specific needs that require, in the context of Early Intervention Programs, an assessment approach which assumes the coexistence of strengths and resources interacting with the deficits. The aim of this study, founded on *Strengths-Based Nursing Care*, is to help EI teams, providing guidelines of families protective factors care. Thus, we define as general purpose of this study: understanding the family resilience protective factors related with families of children with special needs features, from the perspective of families and the EI teams; as well as appreciate the families of children with special needs organization care, subsequent of the of *Early Childhood Intervention System*, recently implemented in Portugal. In the first stage of the study, from quantitative type, we used a questionnaire which included a validated instrument to Portuguese culture – *Inventário dos fatores protetores da família* - that was applied to 85 families of children with special needs. In the qualitative study, we used the focus group technique over three sessions and included 19 participants from different disciplinary backgrounds, such as health, education and social areas. The results indicate the positive impact of social class on protective factors of family resilience. Economic resources are recognized to confer more freedom to everyday life management and provide family access to formal support network (including associations and local authorities) and informal (especially extended family and friends) and participation in support groups. The strength in unity beliefs, along with the religious and spiritual factors are the key factors for making meaning the adversity experience. Results concerning care organization showed that family is viewed as whole and unit by Early Childhood Intervention team, and its subsystems and resources are considered. The challenges of Early Childhood Intervention are the articulation with hospital team and safe staffing that support care in the natural context (household and other settings) and professionals training in transdisciplinary model. This field, little explored by nurses, is identified with the discipline and profession of nursing and the main contribution of these professionals to the team are the complex and systemic intervention with families.

Keywords: Psychological Resilience; Family; Early Intervention; Nursing

Abreviaturas e Siglas

APA - American Psychological Association

APGAR - Adaptability, Partnership, Growth, Affection, Resolve

CHIP - Coping Health Inventory for Parents

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CIF-CJ - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, versão Crianças e Jovens

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CSP - Cuidados de Saúde Primários

Dec. Lei – Decreto-lei

ELI - Equipas Locais de Intervenção

EUA – Estados Unidos da América

FES - Family Empowerment Scale

FHI - Family Hardiness Index

FILE - Family Inventory of Life Events and Change

FIRM - Family Inventory of Resources for Management

FRAS – Family Resiliency Scale

FRS - Family Resource Scale

ICN - International Council of Nurses

IFPF - Inventory of Family Protective Factors

IFPSF - Inventário das Forças de Pressão do Sistema Familiar

INE – Instituto Nacional de Estatística

IP - Intervenção Precoce

JFN – Journal of Family Nursing

KMO - Kaiser-Meyer-Olkin

MANOVA - Multivariate Analysis of Variance

MCAF - Modelo de Calgary de Avaliação da Família

MCIF - Modelo de Calgary de Intervenção na Família

MDAIF - Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar

NUTS - Nomenclatura das Unidades Territoriais para fins Estatísticos

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

Pág. – Página

PIIP – Plano Individual de Intervenção Precoce

SNIPi - Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

TIPAU – Tipologia de áreas urbanas

UCSP - Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados

USF - Unidades de Saúde Familiares

WHO – World Health Organization

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUÇÃO	25

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

Capítulo 1 – A família como foco de atenção da enfermagem.....	33
1. Fundamentos teóricos da família	34
2. A saúde familiar	38
2.1 Avaliação e intervenção familiar	39
3. A enfermagem de família	46
3.1 Enquadramento legal da enfermagem de família em Portugal	47
3.2 A prática da enfermagem de família	49
 Capítulo 2 – Famílias com necessidades especiais	 55
1. Definição de necessidades especiais da criança e da família.....	55
2. A intervenção precoce centrada na família	58
 Capítulo 3 – A resiliência familiar	 63
1. Do conceito de resiliência aos seus processos familiares fundamentais	63
2. O enfermeiro como promotor da resiliência familiar	78
 Capítulo 4 – Justificação do estudo	 83
1. Da problemática à operacionalização do estudo	84

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

Capítulo 5 – Estudo I- Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais: perspectiva das famílias	89
1. Metodologia	89

1.1 Objetivos e hipóteses de investigação	89
1.2 Variáveis e instrumentos de medida	91
1.2.1 <i>Escala de Graffar</i>	94
1.2.2 <i>APGAR familiar de Smilkstein</i>	95
1.2.3 Instrumentos de avaliação da resiliência familiar	96
1.3 Amostra	99
1.4 Procedimentos de colheita e análise dos dados	101
1.5. Considerações éticas	102
2. Características métricas do Inventário dos fatores protetores da família	103
3. Análise e Discussão dos Resultados	111
3.1 Variáveis da criança e família	111
3.2 Notação Social da família	114
3.3 Perceção de funcionalidade das famílias.....	116
3.4 Relação entre as caraterísticas das crianças e da família e os fatores protetores da resiliência familiar	117
4. Discussão dos resultados	137
5. Conclusões	148
 Capítulo 6 – Estudo II - Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais: perspetiva da equipa de intervenção precoce	 153
1. Metodologia	153
1.1 Planeamento	154
1.2 Sessões	156
1.3 Análise dos dados	157
1.4 Considerações éticas	157
2. Resultados	158
2.1 Participantes	159
2.2 Apresentação e análise dos dados	160

2.3 Discussão dos achados	175
3. Conclusões	191
CONCLUSÃO	197
Das conclusões às implicações do estudo	203
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	209
ANEXOS	227
Anexo I – Instrumento de colheita de dados das famílias	229
Anexo II – Formulário de consentimento informado das famílias	239
Anexo III – Autorizações concedidas pelas instituições	243
Anexo IV – Autorização dos autores do <i>Inventory of family protective factors</i> (Gardner, Huber, Steiner, Vazquez, & Savage, 2008) para a sua adaptação para a língua e cultura portuguesa	249
Anexo V - Autorização da Subcomissão de Coordenação Regional Norte do SNIPi para contactar os profissionais das ELI	253
Anexo VI – Guiões para as sessões de <i>Focus Group</i>	257
Anexo VII - Termo de consentimento informado dos participantes nas sessões de <i>Focus Group</i>	263
Anexo VIII – Exemplo de categorização do discurso dos participantes nas sessões de <i>Focus Group</i>	267

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pag.
Figura 1.1 – Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar (Berkey & Hanson, 1991; Hanson, 2005; Kaakinen & Hanson, 2010)	40
Figura 1.2 – Diagrama ramificado do Modelo de Calgary de Avaliação da Família (Wright & Leahey, 2013)	41
Figura 1.3 – Diagrama das áreas de atenção familiares por domínios avaliativos de acordo com o MDAIF (Figueiredo, 2012)	44

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1.1 – Ciclo de Vida Familiar segundo Duvall (1985)	37
Quadro 2.1 – Ciclo de vida da família com uma criança com necessidades especiais (Turnbull, Poston, & Summers, 2006; Turnbull, Summers, & Brotherson, 1986)	57
Quadro 3.1 – Fatores protetores da resiliência familiar e características familiares respectivas - adaptado de Black e Lobo (2008)	68
Quadro 3.2 – Organização dos fatores protetores da resiliência familiar – adaptado de Benzie e Mychasiuk (2009)	70
Quadro 3.3 – Processos Chave na Resiliência Familiar – adaptado de Walsh (2005)	72
Quadro 5.1 – Características de instrumentos de avaliação familiar que perspectivam as forças e os recursos da família	97
Quadro 5.2 – Descrição das dimensões do IFPF	98
Quadro 5.3 – Dimensões do IFPF: número de itens e valores de <i>Alfa de Cronbach</i>	98
Quadro 5.4. - Dimensões, número de itens e valores de <i>Alfa de Cronbach</i> do IFPF	105
Quadro 5.5 - Resultados da Análise de Consistência Interna do IFPF	106
Quadro 5.6 - Resultados nos itens por dimensões do IFPF	107
Quadro 5.7 - Resultados da análise fatorial do IFPF.....	108
Quadro 5.8 - Resultados da análise fatorial por dimensões do IFPF	109
Quadro 5.9 – Caraterização das famílias.....	112
Quadro 5.10 – Caraterização das crianças com necessidades especiais	113
Quadro 5.11 - Distribuição da amostra segundo a notação social da família	115
Quadro 5.12 – Notação Social da família segundo as dimensões da <i>Escala de Graffar</i>	115
Quadro 5.13 – Percepção de funcionalidade da família segundo a <i>Escala de APGAR Familiar</i>	116
Quadro 5.14 – Percepção de funcionalidade da família segundo as dimensões da <i>Escala de APGAR Familiar</i>	117
Quadro 5.15 – Coeficientes de correlação e significância estatística entre as variáveis da criança e as dimensões do IFPF	118

Quadro 5.16 – Coeficientes de correlação e significância estatística entre as variáveis do tipo de necessidades especiais e as dimensões do IFPF	119
Quadro 5.17 - Resultados da análise descritiva das dimensões do IFPF, segundo a notação social e a percepção de funcionalidade	121
Quadro 5.18 - Resultados da dimensão “Suporte social” do IFPF, segundo o tipo de família, notação social, número de elementos do agregado familiar e proveniência	125
Quadro 5.19 - Resultados na dimensão “Experiências gratificantes e significativas” segundo o tipo de família, notação social, número de elementos do agregado familiar e proveniência	126
Quadro 5.20 - Resultados na dimensão “Adaptação” segundo o tipo de família, notação social, número de elementos do agregado familiar e proveniência	127
Quadro 5.21 - Resultados na dimensão “Necessidades habituais” segundo o tipo de família, notação social, número de elementos do agregado familiar e proveniência	128
Quadro 5.22. - Resultados da análise de regressão das características da criança e família, notação social e percepção de funcionalidade na dimensão “Suporte social”	134
Quadro 5.23. - Resultados da análise de regressão das características da criança e família, notação social e percepção de funcionalidade na dimensão “Experiências gratificantes e significativas”	135
Quadro 5.24. - Resultados da análise de regressão das características da criança e família, notação social e percepção de funcionalidade na dimensão “Adaptação”	135
Quadro 5.25. - Resultados da análise de regressão das características da criança e família, notação social e percepção de funcionalidade na dimensão “Necessidades habituais”	136
Quadro 6.1 - Caraterização sumária dos elementos da equipa que participaram no <i>focus group</i>	159
Quadro 6.2 – Categorias e Subcategorias da interpretação da organização dos cuidados prestados pelas equipas de IP e da promoção da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais	160

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 5.1 – Interação da notação social da família na dimensão “Suporte social”	122
Gráfico 5.2 – Interação da percepção de funcionalidade da família na dimensão “Suporte social”	122
Gráfico 5.3 – Interação da notação social da família na dimensão “Experiências gratificantes e significativas”	123
Gráfico 5.4 – Interação do número de elementos do agregado familiar na dimensão “Suporte social”	129
Gráfico 5.5 – Interação do tipo de família na dimensão “Suporte social”	129
Gráfico 5.6 – Interação do número de elementos do agregado familiar na dimensão “Adaptação”	130
Gráfico 5.7 – Interação do tipo de família na dimensão “Experiências gratificantes e significativas”	130
Gráfico 5.8 – Interação do tipo de família na dimensão “Necessidades habituais”	130
Gráfico 5.9 – Interação da notação social da família na dimensão “Experiências gratificantes e significativas”	131
Gráfico 5.10 – Interação da proveniência e tipo de família na dimensão “Suporte social”	132
Gráfico 5.11 – Interação da notação social da família e proveniência na dimensão “Adaptação”	132
Gráfico 5.12 – Interação da proveniência e número de elementos do agregado familiar na dimensão “Suporte social”	133

INTRODUÇÃO

O impacto da condição de doença de um membro da família sobre o sistema familiar tem sido amplamente investigada por diferentes domínios das ciências sociais e humanas. No caso particular da criança com necessidades especiais, estes estudos têm demonstrado que a família é a principal prestadora de cuidados e que esta encerra em si diferentes necessidades, decorrentes das suas características sistémicas, dos requisitos individuais dos seus membros e da comunidade a que pertencem.

Foi sob uma abordagem sistémica apoiada nos modelos ecológico e salutogénico que perspetivamos a multiplicidade de respostas adaptativas dos indivíduos e famílias confrontados com a situação de adversidade, designadamente a condição de necessidades especiais de uma criança. Alguns autores têm demonstrado interesse nos processos que levam determinados sujeitos a revelar um ajustamento aparentemente inexplicável quando se deparam com situações desfavoráveis (Ahlert & Greeff, 2012; Anaut, 2005; Saltzman, Pynoos, Lester, Layne, & Beardslee, 2013; Walsh, 2005; West, Buettner, Stewart, Foster, & Usher, 2012), enquanto outros fazem prova de perturbações e morbilidades.

Na análise dos condicionantes da saúde familiar e da interação dinâmica entre fatores protetores e de risco da família, aproximamo-nos da conceção de resiliência familiar, assumindo este conceito um estatuto central neste estudo. A resiliência é a capacidade de ultrapassar uma situação que poderia ter sido traumática, com uma força renovada, ela implica uma adaptação positiva às dificuldades, o desenvolvimento, apesar dos fatores de risco, e um domínio de si na adversidade (Anaut, 2005). À medida que os investigadores foram estudando a capacidade de crescer positivamente, o conceito de resiliência foi sendo ampliado e aplicado a grupos de pessoas, nomeadamente ao familiar (Walsh, 2012). Neste sentido, resiliência familiar entendida como a capacidade da família responder positivamente a uma situação adversa, emergindo mais confiante e com mais recursos (M. McCubbin & McCubbin, 1993), centra-se em áreas fundamentais que permitem o fortalecimento familiar, face a situações de crise (Figueiredo, Vilar, & Sousa, 2009).

Igualmente interessante mas, sensivelmente diferente do nosso foco, são os estudos que compreendem o funcionamento familiar, a sua estrutura e relações como condicionantes da resiliência individual dos seus membros. Alguns autores trabalharam, entre outros fatores protetores, a influência da configuração familiar e das suas formas de relação no desenvolvimento de um processo resiliente de um sujeito (Anaut, 2005). No caso do presente estudo, a família é considerada no seu todo, ou sistema, enquanto unidade e diversidade, e interessa-nos, designadamente, o processo familiar resiliente. Este processo é descrito como o caminho seguido por uma família enquanto se adapta e evolui ao longo do tempo, respondendo de forma positiva e única às vicissitudes do seu contexto (De Haan, Hawley, & Deal, 2002).

A família, confrontada com a adversidade, é perspectivada a partir das suas forças e recursos. Vários autores debruçaram-se sobre estas características familiares, ou fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar (Benzies & Mychasiuk, 2009; K. Black & Lobo, 2008; Walsh, 2005). Walsh (2005) conceptualiza os *Processos Chave da Resiliência familiar* em que aprofunda a importância do sistema de crenças, dos padrões organizacionais e dos processos de comunicação.

Apesar de, em muitos contextos, se debater o conceito ideal de família saudável, definindo as suas qualidades e atributos, vários investigadores contestam este enquadramento, desmistificando a consideração de uma estrutura familiar saudável, isenta de problemas. Walsh (2007) incorpora esta ideia ao considerar saudáveis, aquelas famílias que nunca foram sujeitas a escrutínio. De facto, o que distingue as famílias saudáveis não é a ausência de problemas mas, a forma de encarar as situações de adversidade e os infortúnios inerentes à condição humana, e que confrontam a família de diferentes maneiras ao longo do seu ciclo de vida. Mais do que a estrutura, são os processos familiares e a qualidade dos relacionamentos, os aspetos mais relevantes para o funcionamento saudável. Estruturas familiares diferentes enfrentam desafios diferentes, têm restrições estruturais diferentes e possuem recursos de funcionamento diferentes (Walsh, 2005).

O contributo das teorias de desenvolvimento na conceptualização da resiliência está patente nas referências de Walsh (2005) ao considerar, que as famílias resilientes estão mais habilitadas para aceitar a passagem do tempo e a necessidade de mudança como novos desafios de desenvolvimento. As transições ao longo do ciclo de vida familiar, embora perturbadoras, podem ser perspectivadas como marcos que impelem um recomeço e uma reavaliação. (Carter & McGoldrick, 2005). McCubbin e

Patterson (1983) reconhecem que, ao longo do tempo, surgem novas formas de *stress*, que requerem a mobilização ou a criação de novos recursos.

Congruente com as exigências decorrentes do ciclo de vida familiar, a apreciação da família deve considerar o contexto, o nível de desenvolvimento, a interação entre fatores de risco e proteção e as crenças partilhadas da família na evolução do núcleo familiar e nas mudanças das suas capacidades para lidar com os problemas (De Haan et al., 2002). Esta perspetiva de avaliação familiar reveste-se de especial importância no âmbito das famílias de crianças com necessidades especiais (Bailey et al., 1998; Bailey et al., 2011). De acordo com Bailey e colaboradores (2011), os modelos de intervenção com as famílias de crianças com necessidades especiais exigem uma estratégia de avaliação que sublinhe os pontos fortes, os recursos e as perceções, em vez de simplesmente identificar os défices e a patologia. De facto, ao analisarmos os cuidados prestados às famílias, verificamos que são comumente orientados para os défices e problemas detetados, revelando fragilidades na apreciação das suas forças e competências necessárias à sua autonomização (Feeley, Gottlieb, & Zelkowitz, 2007).

Os investigadores têm apontado a família como foco dos programas de Intervenção Precoce [(IP) (Bailey et al., 2011; Carpenter, 2007; Dunst, 2004, 2005; Dunst, Johanson, Trivette, & Hamby, 1991; Poon, Ooi, & Bailey, 2013; Serrano, 2008; Turnbull et al., 2006; Turnbull et al., 2007)]. Dunst e colaboradores (2005; 1991) ao analisarem a forma como as práticas de IP influenciam os resultados dos recetores dos serviços, concluíram que os programas centrados na família são a variável com maior fator preditivo num número significativo de resultados, entre os quais a qualidade de vida da família. O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) tem como missão garantir a IP, entendendo-se como um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e ação social (Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro). Com efeito, considerarmos que uma abordagem de resiliência familiar poderá contribuir para reenquadrar as práticas centradas na família, num contexto de implementação, em território nacional, do SNIPI.

Face ao estado embrionário em que se encontram os estudos de resiliência familiar, designadamente ao nível da transferência de conhecimento para os contextos da prática e às perspetivas que este conceito traz para a investigação em enfermagem (Benzies & Mychasiuk, 2009; K. Black & Lobo, 2008; Gottlieb, 2013), propusemo-nos realizar um estudo, com os seguintes objetivos gerais: (i) compreender as relações entre os fatores protetores da resiliência familiar e as características das famílias de

crianças com necessidades especiais, na perspetiva das famílias e na perspetiva da equipa de intervenção precoce; (ii) conhecer a organização dos cuidados prestados às famílias de crianças com necessidades especiais, decorrente da recente implementação, em Portugal, do SNIPI.

A premissa que os fatores de risco ou défices coexistem com as forças e recursos da família, ancorada no Modelo de *Cuidados de Enfermagem Baseados nas Forças* (Gottlieb, 2013), orientou globalmente o nosso estudo, na medida em que o conceito de resiliência familiar afirma o potencial de crescimento das famílias e oferece uma estrutura importante para pôr em prática diferentes intervenções orientadas para as forças.

Não pretendemos com este estudo, como referimos, propor um esboço ou um modelo da família resiliente, mas identificar os processos fundamentais que fortalecem a capacidade de cada família superar desafios. Para alcançar este propósito, planeamos um estudo misto que compreende o confronto e a complementaridade de dados provenientes de um estudo de carácter quantitativo – Estudo I: *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais: perspetiva das famílias* – com outro de índole qualitativo - Estudo II: *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais: perspetiva da equipa de intervenção precoce*.

Ao *dar voz* às pessoas envolvidas nos cuidados às crianças com necessidades especiais, considerando a família como parte interessada e integrante da equipa, ouvimos os interlocutores privilegiados e base da organização de cuidados de IP com a finalidade de contribuir para a definição de linhas orientadoras para as equipas de IP, designadamente dos enfermeiros compreenderem os fatores protetores da resiliência das famílias.

No que concerne à organização, esta dissertação encontra-se estruturada em duas partes. Introduzimos a temática, com a justificação da relevância do estudo e explicitando os objetivos gerais do mesmo. Seguem-se a esta introdução, a primeira parte correspondente ao enquadramento teórico e concetual do objeto de estudo, dividida em três capítulos.

Nesta primeira parte, consideramos relevante aprofundar no capítulo um a integração da família como foco de atenção da enfermagem, os fundamentos teóricos que suportam a enfermagem de família e os modelos de avaliação e intervenção familiares mais utilizados pelos enfermeiros. O Capítulo dois *Famílias com necessidades especiais*, numa alusão à especificidade das famílias em estudo, reporta-se à

experiência das famílias com crianças com necessidades especiais e na resposta que os serviços de IP têm evidenciado na satisfação das necessidades manifestadas pelas famílias. Desenvolvemos o Capítulo três, de forma a aprofundarmos o conceito de resiliência, recolhendo os olhares multidisciplinares sobre o mesmo, de forma a extrair os aspetos mais relevantes desta conceção na análise dos processos de transição vivenciados pelas famílias em situação de adversidade. Destacamos, ainda no âmbito deste capítulo, o papel do enfermeiro na promoção da resiliência familiar, enquadrando-o no *Modelo de Cuidados de Enfermagem Baseados nas Forças*. No Capítulo quatro explicitamos a problemática, as questões de partida e o paradigma de investigação adotado.

Na segunda parte, apresentamos o estudo empírico subdividido nos capítulos cinco e seis, correspondentes ao Estudo I e Estudo II. Em ambos os estudos, definimos o percurso metodológico através da descrição dos objetivos específicos, os procedimentos e os participantes envolvidos. Destacamos, no âmbito do capítulo cinco, o processo de validação para a cultura portuguesa da escala *Inventory of family protective factors*. Constam, ainda destes capítulos, a apresentação e discussão dos resultados, bem como, as principais conclusões dos dois estudos isoladamente.

Finalizamos esta dissertação com a apresentação da conclusão, onde pretendemos congrega os resultados dos dois estudos e apontar algumas implicações destes dados para a enfermagem, nomeadamente a prática, a investigação e o ensino. Expomos, ainda, as referências bibliográficas com recurso às normas da APA (2010) utilizadas ao longo do estudo, assim como os anexos necessários à justificação dos procedimentos metodológicos referenciados ao longo deste trabalho.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

CAPÍTULO 1

A família como foco de atenção da enfermagem

Família é um conceito que evoca diferentes imagens para cada indivíduo ou grupo, mas é consensualmente considerada como uma entidade que estabelece relações entre os seus membros com uma organização, estrutura e funcionalidade específicas (Figueiredo, 2012). Pode ser definida como dois ou mais indivíduos que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico, sendo os seus membros autodefinidos (Kaakinen, Hanson, & Denham, 2010). Independentemente do modo como são designadas, as famílias constituem, de facto, uma forma especial de unidade social com dimensões únicas, que desafiam continuamente a teoria, as práticas e a investigação nos diferentes domínios. A multiplicidade de perspetivas e vivências têm levado alguns investigadores a debaterem-se por aceções que permitam às famílias autodefinirem-se (Bell, 2009; Kaakinen, Gedalfy-Duff, Coehlo, & Hanson, 2010; Wright & Leahey, 2013), respeitando as ideias dos indivíduos, membros da família no que respeita a relacionamentos significativos e experiências de saúde/doença (Ordem dos Enfermeiros, 2011a).

Marinheiro (2009) ao recordar o *Ano Internacional da Família* (1994) refere-se à família como célula fundamental da sociedade, o primeiro e mais marcante espaço de realização, desenvolvimento e consolidação da personalidade humana, o *habitat natural* de diferentes gerações em convivência desinteressada, o veículo de transmissão e aprofundamento de princípios éticos, sociais, espirituais, cívicos e educacionais, o elo de ligação entre a tradição e a modernidade.

Entre as diferentes organizações da estrutura familiar, elas podem classificar-se genericamente em *díades nucleares* – casal sem filhos; *nucleares* - casal com filhos adotados ou biológicos, unidos ou não por leis civis ou religiosas; *alargadas* - integram várias gerações e incluem pessoas aparentadas pelo nascimento, casamento ou adoção; *monoparentais* - compostas por um dos pais com filhos biológicos ou adotivos; *reconstituídas* - resultantes da junção de duas famílias separadas, podendo existir filhos de cada elemento e da atual relação; *comunas* - englobam vários casais

ou amigos que vivem em conjunto podendo ter filhos ou não (Kaakinen, Hanson, et al., 2010).

1. Fundamentos teóricos da família

O estudo da família está ancorado em pressupostos teóricos que explicam e guiam as práticas com famílias. As teorias que mais têm contribuído para a conceptualização da família são a sociologia da família, as teorias da terapia familiar e, no caso da enfermagem, os modelos teóricos da enfermagem (Kaakinen & Hanson, 2010). Entre os constructos teóricos desenvolvidos, destacamos a Teoria Geral dos Sistemas (Von Bertalanffy, 1968, 1974) e as Teorias do Desenvolvimento (Carter & McGoldrick, 2005; Duvall, 1954; Duvall & Miller, 1985) pela forte influência destas teorias na conceptualização da família e na orientação das suas práticas.

A **Teoria Geral dos Sistemas** (Von Bertalanffy, 1968, 1974) contribuiu para a conceção de família vendo-a como um sistema, a unidade como um todo e parte indivisível. Sistema foi definido por Von Bertalanffy (1974) como um complexo de elementos interativos, podendo classificar-se em abertos ou fechados, segundo a sua interação com o meio circundante.

De acordo com esta teoria, a família é, perspectivada como um sistema, do tipo aberto, parte de sistemas mais amplos nos quais se integra (comunidade, sociedade, entre outros) e contendo em si mesma outras totalidades mais pequenas, os subsistemas. A conceção sistémica da família coloca-nos, para além da simples adição dos elementos que a integram, constituindo uma dimensão em que cada elemento da família participa em diversos sistemas e subsistemas, ocupando em simultâneo diversos papéis em diferentes contextos, que implicam outros tantos estatutos, funções e interações, com graus de autonomia e proeminência distintos (Relvas, 2000). A aplicação do conceito de sistema (conjunto de elementos e de relações entre estes elementos e os seus atributos) à família, implica considerar que os elementos são os indivíduos que a compõem; os atributos são representados pelas características pessoais; e as relações são os laços que mantêm a unidade do sistema (amor, relações conjugais, interesses económicos, interesses religiosos) expressos pelas interações ao longo da vida comum (Marinheiro, 2009).

Assim, partindo da premissa que um sistema é um conjunto de elementos em interação dinâmica, o estado de cada membro é condicionado pelo estado dos restantes e vice-versa. É dado especial ênfase nesta teoria à interação entre os

membros, de tal modo que uma alteração num membro da família potencia a uma mudança nos outros (Relvas, 2000) e, por sua vez, no sistema familiar como um todo, resultando em melhor ou pior funcionamento familiar (Kaakinen & Hanson, 2010).

A importância do pensamento sistémico para a avaliação e intervenção familiar reside, igualmente, nos contributos que esta teoria trouxe para os contextos da prática, tal como Kaakinen e colaboradores (2010) realçam: (i) as famílias são sistemas com propriedades que são mais do que a soma das propriedades das suas partes; (ii) o funcionamento desses sistemas é regulado por determinadas regras; (iii) cada sistema tem uma fronteira, cujas propriedades são importantes para a compreensão da sua forma de funcionamento; (iv) as fronteiras são semipermeáveis, o que quer dizer que algumas coisas podem atravessá-las, enquanto outras não, verificando-se por vezes que determinado material pode passar num sentido, mas não no outro; (v) os sistemas familiares tendem a alcançar estados de relativa mas não de total estabilidade. O crescimento e evolução são possíveis e habituais. A mudança pode ocorrer, ou ser estimulada de diversas maneiras; (vi) os mecanismos de *feedback* entre as partes do sistema são importantes para o funcionamento do sistema; (vii) acontecimentos como o comportamento dos indivíduos numa família são mais bem compreendidos como exemplos de uma causalidade circular, do que se se considerarem baseados numa causalidade linear; (viii) tal como outros sistemas abertos, os sistemas familiares parecem ter objetivos; e (ix) os sistemas são constituídos por subsistemas e são, eles próprios, partes de suprasistemas maiores.

A família, enquanto sistema, é um todo, mas é também parte de sistemas complexos mais vastos nos quais se integra. Relvas (2000) distingue na família vários subsistemas: o *individual* - constituído pelo indivíduo que, para além do seu desenvolvimento no seio do sistema familiar, desempenha outros sistemas, funções e papéis que interagem com o seu desenvolvimento pessoal e, logo com o seu posicionamento familiar; o *parental* - com funções executivas tendo a seu cargo a proteção e a educação das gerações mais novas; o *conjugal* englobando marido e mulher, o casal; o *fraternal* - constituído pelos irmãos, tem funções específicas no que diz respeito ao treino de relações entre iguais. A forma como os subsistemas se organizam, o tipo de relações que se desenvolvem entre eles e no interior de cada um, coincide com a estrutura da família (Relvas & Alarcão, 2002).

Cada sistema tem uma fronteira que o demarca do meio circundante. Por sua vez, a fronteira entre um e outro subsistema é caracterizada por uma troca emocional limitada quando comparada com a que se dá entre os indivíduos no seio de um dos

subsistemas. Neste contexto, algumas famílias têm fronteiras relativamente impenetráveis e ficam assim muito isoladas do ambiente social em que se encontram. Outras têm-nas altamente permeáveis e podem por isso ser excessivamente suscetíveis a acontecimentos e mudanças no seu ambiente social mais alargado (Wright & Leahey, 2013), ocorrendo problemas que, na sua estrutura, apresentam transgressões geracionais e de poder, visíveis através de alianças e coligações entre os seus membros (Felix, 1994).

A abordagem sistémica reconhece que a relação entre a dinâmica familiar e uma problemática de saúde é complexa, sendo impossível de distinguir os efeitos de uma sobre a outra. Porém pode-se observar uma coevolução, na qual a dinâmica familiar influencia a evolução da doença, num processo contínuo ao longo do tempo (Wright & Leahey, 2013). A aquisição ativa e a rejeição de papéis pelos seus elementos, enquanto se adaptam a pressões recorrentes da vida, estão presentes quando há mudança de requisitos funcionais com vista à sobrevivência como sistema familiar. Contudo, o carácter desenvolvimentista desta abordagem reside especificamente na identificação de uma sequência previsível de transformações na organização familiar, em função do cumprimento de tarefas bem definidas, e a essa sequência Relvas (2000) denomina-a de *ciclo vital*.

Outro alicerce teórico na abordagem da família são as **Teorias do Desenvolvimento**. As famílias, ao longo da sua existência, sofrem processos de desenvolvimento no sentido da sua evolução e complexidade. Regista-se uma progressiva diferenciação estrutural, com aquisições e rejeições de papéis, e cujo objetivo é a sobrevivência do sistema familiar (Relvas & Alarcão, 2002). Tal processo diz respeito à diferenciação estrutural progressiva e à transformação sofrida pelo grupo ao longo da história familiar. Existem etapas previsíveis de desenvolvimento que resultam das transições naturais familiares: o ciclo vital da família (Relvas, 2000). A cada etapa do ciclo está associado um conjunto de tarefas bem definidas. À luz desta teoria, uma família saudável é aquela que conclui com sucesso as suas tarefas de desenvolvimento. Duvall (1953, 1954; 1985) foi a primeira autora a classificar o percurso da família em estádios do ciclo de vida. Apesar de terem passado mais de 60 anos desde esta classificação, muitos autores ainda lhe reconhecem validade nos dias de hoje (Kaakinen, Hanson, et al., 2010). De acordo com este modelo, tal como constatamos pela leitura do Quadro 1.1, o ciclo de vida familiar pode ser definido pela sequência de oito etapas: (i) família sem filhos; (ii) família com filhos pequenos; (iii) família com filhos em idade pré-escolar; (iv) família com filhos em idade escolar (v) família com filhos

adolescentes e (vi) família com filhos adultos jovens; (vii) família de meia-idade; (viii) família idosa.

Quadro 1.1 – Ciclo de Vida Familiar segundo Duvall (1985)

Fases do ciclo de vida familiar	Tarefas necessárias ao desenvolvimento familiar
Família sem filhos (do casamento ao nascimento do 1.º filho)	Estabelecimento de um casamento mutuamente satisfatório Preparação para uma gravidez e para o nascimento do 1.º filho (funções parentais) Consolidação das novas relações familiares
Família com filhos pequenos (do nascimento do 1.º filho à idade pré-escolar, 3 anos)	Preocupação com a educação dos filhos Conseguir adaptar a casa a contento quer dos pais quer dos filhos
Família com filhos em idade pré-escolar (da idade pré-escolar até à entrada na escola, 6 anos)	Corresponder às necessidades e interesses dos filhos, estimulando a descoberta de novos horizontes Como pais, adaptarem-se ao desgaste físico e à falta de intimidade
Família com filhos em idade escolar (da entrada na escola até à adolescência, 13 anos)	Ser capaz de integrar os filhos na comunidade escolar Encorajar os filhos a terem sucesso escolar
Família com adolescentes (da saída da escola ao início de estudos superiores, 20 anos)	Contribuir para o equilíbrio entre a liberdade e a emancipação nos adolescentes Procura de novas áreas de interesse e mesmo carreiras profissionais para além da educação dos filhos
Família com filhos adultos jovens (os filhos saem de casa)	Dar assistência adequada e proporcionar rituais apropriados à saída dos filhos à procura de trabalho, para o serviço militar, para casarem, etc.
Família na meia-idade (entre a saída do último filho e a reforma)	Reconstrução da relação matrimonial Manter relações intergerações
Família idosa (da reforma à viuvez)	Conseguir adaptar-se à viuvez e a viver só Reagir bem à situação de reforma Ser capaz de deixar a sua casa de família ou adaptá-la às suas necessidades atuais

Durante estas etapas emergem na família dois tipos de funções, que se vão intercalando ao longo da vida da família: a função interna que se refere à proteção e desenvolvimento dos seus membros; e a função externa que se refere ao processo de socialização e transmissão de valores culturais (Relvas, 2000). Esta classificação aplica-se à família nuclear, desde a sua formação e evolução, a partir do nascimento do primeiro filho. Apesar do nascimento de outros filhos originar processos de reestruturação para integrar o novo elemento, é com o primeiro que as transições são vivenciadas como marco de desenvolvimento sobre o impacto destes processos na organização familiar (Figueiredo 2009).

Correspondendo às responsabilidades crescentes que surgem numa determinada fase da vida da família, e cuja realização com sucesso origina satisfação e previsão de sucesso nas tarefas seguintes, as fronteiras entre as várias etapas não são inflexíveis (Figueiredo, 2012). Estas não terminam de forma súbita quando se inicia outra etapa, e muitas vezes as famílias realizam simultaneamente tarefas desenvolvimentais correspondentes a mais que uma fase.

Por outro lado, Relvas (2000) que propõe um esquema do ciclo vital da família, não deixa de tecer algumas considerações sobre o risco de uma aplicação simplista deste modelo. Para a autora, é necessário uma flexibilização na utilização do ciclo vital da família, na medida em que ele corresponde à evolução de uma família nuclear típica, não contemplando uma série de variantes como os divórcios, as famílias monoparentais, as reconstituídas, as famílias sem filhos, ou as famílias de adoção. Decorrente desta lacuna, desenvolveram-se alguns trabalhos com o objetivo de definir o ciclo de vida das famílias com casais divorciados (Carter & McGoldrick, 2005), das famílias reconstituídas (Carter & McGoldrick, 2005), ou de outras situações concretas como as das famílias que vivenciam a doença oncológica (Johnson, 2003; Perloff, 2004), ou têm doenças genéticas ou hereditárias (Brouwer-DudokdeWit, Savenije, Zoetewij, Maat-Kievit, & Tibben, 2002), das famílias de crianças com necessidades especiais (Turnbull et al., 1986; Turnbull et al., 2007) ou as famílias de baixos recursos económicos (McGoldrick et al., 1999).

Relativamente às tarefas de desenvolvimento inerentes a cada etapa, Relvas (2000) alerta, ainda que estas dependem das características individuais dos elementos da família e estão relacionadas com a pressão social para o seu desempenho adequado. Este facto pode implicar *stress*, sobretudo nos momentos de transição de etapa, levando por conseguinte à mobilização de estratégias de *coping* para a reorganização familiar, na tentativa de manter o sistema em funcionamento num processo contínuo (Carter & McGoldrick, 2005).

Em suma, a abordagem do ciclo vital trouxe de forma parcial ou total inegáveis contributos para a prática da avaliação e intervenção familiar, mas necessita de algum discernimento no momento da sua utilização.

2. A saúde familiar

A definição de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS) como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas ausência de doença ou

enfermidade, tanto pode ser aplicado a indivíduos ou famílias. Assim, *saúde familiar* é um estado dinâmico de relativa mudança de bem-estar, que inclui os fatores biológicos, psicológicos, espirituais, sociológicos e culturais do sistema familiar (Kaakinen, Hanson, et al., 2010). Esta denominação apresenta similitudes e é veiculada alternadamente com as designações família saudável ou família com bom funcionamento, aludindo à dupla perspectiva da saúde familiar: a saúde individual dos seus membros e a descrição avaliativa das funções e estrutura da família (Hanson, 2005). Esta perspectiva abrangente do sistema família, torna a sua prática vasta e complexa, exigindo dos profissionais um espírito pioneiro, uma mente tenaz e uma elevada tolerância à ambiguidade e complexidade (Knafl, 1998) e requerendo da comunidade científica, modelos norteadores das práticas.

2.1 Avaliação e Intervenção Familiar

Os modelos de avaliação e intervenção familiar constituem uma abordagem sistemática e um quadro de referência das práticas, cujos benefícios são, de acordo com Kaakinen (2010), (i) assegurar que as necessidades de família são levantadas; (ii) diagnosticar eventuais lacunas nos planos de intervenção familiar, (iii) oferecer múltiplos suportes e recursos à família.

Os enfermeiros, designadamente, utilizam uma grande diversidade de instrumentos, para colherem dados e planearem intervenções enquadradas no processo terapêutico com as famílias, desde a conceção à execução dos cuidados. Três dos modelos desenvolvidos por enfermeiros mereceram especial atenção da comunidade científica nacional e internacional. Destacamos, assim, o *Modelo de Avaliação e Intervenção da Família* e o *Inventário das Forças de Pressão do Sistema Familiar* – IFPSF (Hanson, 2005; Kaakinen & Hanson, 2010); o *Modelo de Calgary de Avaliação da Família* - MCAF e o *Modelo de Calgary de Intervenção na Família* – MCIF (Wright & Leahey, 2013) e o *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar* - MDAIF (Figueiredo, 2012).

O *Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar* e o *Inventário das Forças de Pressão do Sistema Familiar* baseiam-se no Modelo de Sistemas de Cuidados de Saúde de Betty Neuman e foi adaptado para os cuidados à família por Berkey e Hanson (1991). Este modelo perspectiva a família como um sistema aberto em interação constante com o meio ambiente, pressupondo a existência de fatores que podem afetar o sistema familiar. Esta abordagem considera que a sustentabilidade da família depende do

equilíbrio entre a intensidade dos fatores de *stress* e a capacidade de adaptação da família. Neste modelo, tal como constatamos pela observação da Figura 1.1, as linhas de resistência protegem a estrutura básica da família, que inclui as funções e os recursos energéticos desta; o núcleo contém os padrões de interações familiares e a unidade dos pontos fortes. À luz deste modelo, a família, face à agressão dos fatores de *stress*, necessita de se reconstruir ou adaptar.

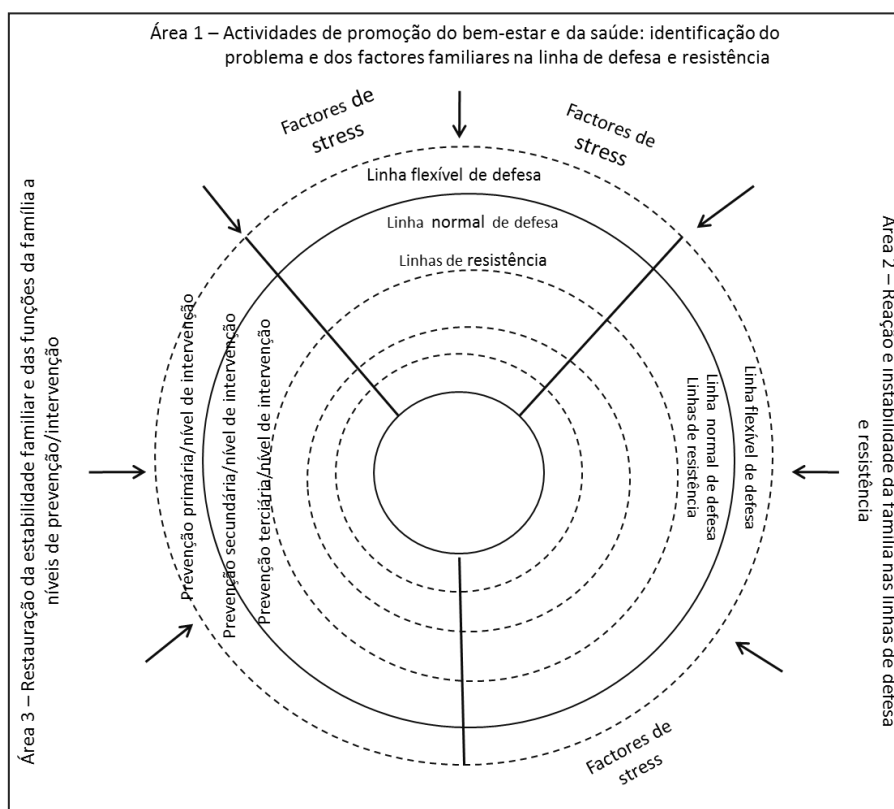


Figura 1.1 – Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar (Berkey & Hanson, 1991; Hanson, 2005; Kaakinen & Hanson, 2010)

O instrumento de avaliação utilizado neste modelo é o IFPSF que pretende documentar a avaliação da saúde da família, nomeadamente os fatores de *stress* e os pontos fortes da família. Este instrumento, aplicado à família através de uma entrevista, contempla três secções: (i) *stressores* do sistema familiar – genéricos; (ii) *stressores* familiares – específicos e (iii) forças do sistema familiar. A combinação de dados quantitativos e qualitativos obtidos através desta entrevista, permitem avaliar em conjunto com a família o equilíbrio entre forças e fatores de *stress* familiares. Por fim, com o IFPSF é possível determinar o nível de prevenção e intervenção que a família necessita, tendo em vista o equilíbrio e estabilidade entre forças e fatores de *stress*. (Kaakinen & Hanson, 2010).

O *Modelo Calgary de Avaliação da Família* (MCAF) surgiu em 1984 com Lorraine Wright e Maurren Leahey da Universidade de Calgary (Canadá), é amplamente utilizado por enfermeiros e por outros profissionais da área da saúde e da educação, tendo sido adotado por diferentes escolas de enfermagem (Wright & Leahey, 2013). O quadro teórico do MCAF é uma estrutura multidimensional e integrada, baseado nas teorias da terapia familiar, na teoria geral dos sistemas, na cibernética, na comunicação e nos fundamentos teóricos de mudança. Integra três categorias principais: (i) estrutural; (ii) desenvolvimental; (iii) funcional e que podem ser observadas esquematicamente no diagrama ramificado apresentado na Figura 1.2.

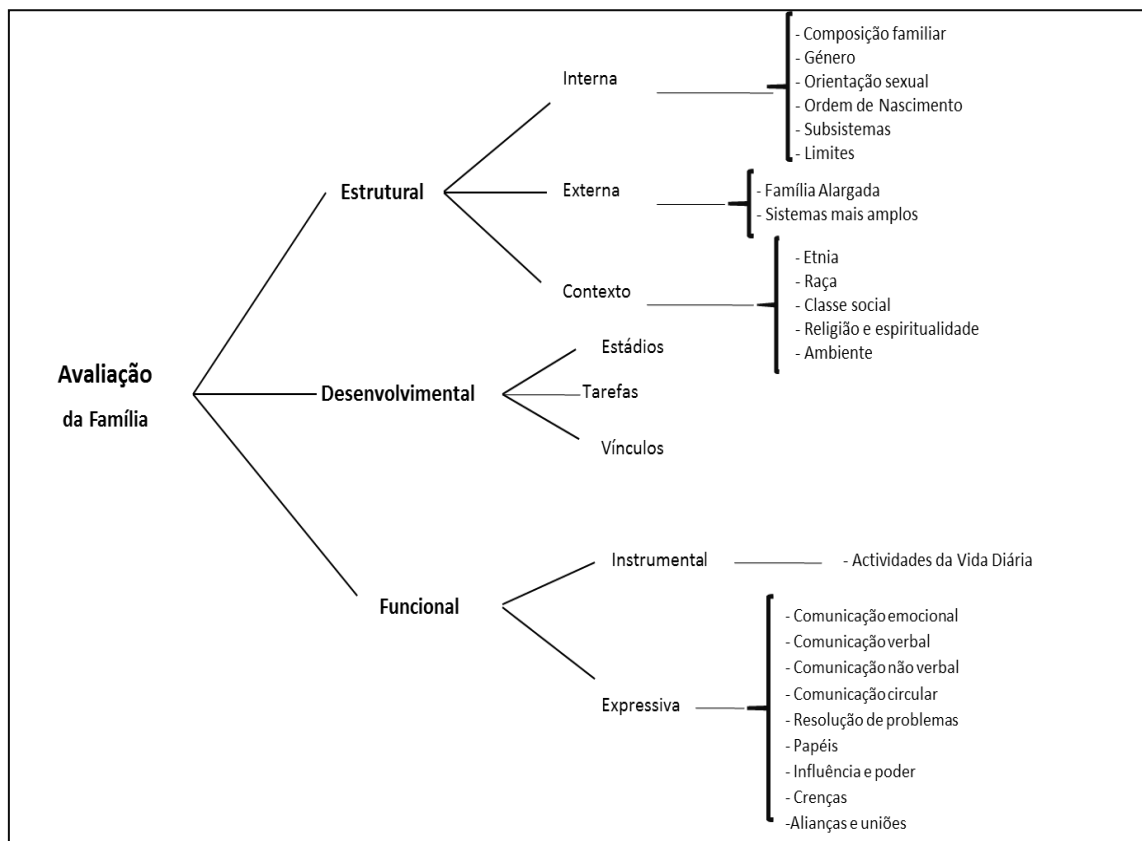


Figura 1.2 – Diagrama ramificado do *Modelo de Calgary de Avaliação da Família* (Wright & Leahey, 2013)

Especificamente, a avaliação das categorias estrutural, desenvolvimental e funcional engloba a apreciação dos seguintes aspetos: (i) *Estrutura* – composição da família, quem faz parte dela, qual o vínculo afetivo entre os seus membros e com os indivíduos e grupos que rodeiam o sistema familiar e, por fim, qual é o seu contexto; (ii) *Desenvolvimento* – permite avaliar o estadio do desenvolvimento da família relativamente às etapas do ciclo de vida familiar.

O desenvolvimento familiar é um conceito abrangente, que se refere a todos os processos de evolução transacional, associados ao crescimento da família e, por isso, exclusivos de cada família. É modelado pelos acontecimentos da vida quotidiana, previsíveis e imprevisíveis, e pelas diferentes formas de pressão social. O ciclo vital refere-se à trajetória típica que a maioria das famílias percorre. Conhecer as fases e as tarefas de desenvolvimento correspondentes pode ajudar o enfermeiro a orientar as famílias relativamente às exigências específicas de cada fase e, em situações de transição, antecipar cuidados inerentes à fase seguinte; (iii) *Funcionamento* – A avaliação funcional diz respeito ao comportamento de cada indivíduo na relação com os outros elementos da família. A este respeito, existem dois aspetos básicos do funcionamento familiar: o *instrumental*, atividades e rotinas do quotidiano; e o *expressivo*, modos de comunicação (emocional, verbal, não verbal e circular), crenças e relações de poder (papeis, alianças e uniões).

As categorias do MCAF contêm em si várias subcategorias. Para conhecer e avaliar cada família, é importante que o avaliador decida quais as subcategorias que considera relevantes e oportunas. Ou seja, nem todas as subcategorias precisam de ser avaliadas numa primeira entrevista com a família, e algumas nunca precisarão de ser avaliadas (Wright & Leahey, 2013). As mesmas autoras alertam, ainda, para a importância do reconhecimento de que uma avaliação familiar se baseia na experiência pessoal e profissional do enfermeiro e nas crenças e relacionamentos estabelecidos com cada família, num determinado momento. Assim, a avaliação familiar deve ser encarada como uma perspetiva relativa a um momento concreto do ciclo de vida da família.

Wright e Leahey (2013) desenvolveram igualmente o *Modelo de Calgary de Intervenção na Família* (MCIF), constituindo o primeiro modelo de intervenção na família que surgiu no âmbito da enfermagem. Alicerçado nos mesmos pressupostos teóricos que fundamentam o MCAF, o MCIF é um modelo de intervenção baseado nas forças e orientado para a resiliência (Wright & Leahey, 2013). A finalidade da intervenção de enfermagem, segundo o MCIF, é a promoção da mudança, decorrente do *ajuste* entre as intervenções propostas pelo enfermeiro e o domínio do funcionamento familiar (Wright & Leahey, 2005).

As intervenções visam a criação de um contexto facilitador da mudança, bem como promover, melhorar ou sustentar os três domínios do funcionamento familiar: cognitivo, afetivo e comportamental (Wright & Leahey, 2009). Da relação destes domínios com as intervenções propostas pelo enfermeiro, resulta o ajuste que envolve o

reconhecimento da reciprocidade entre as opiniões dos enfermeiros e a experiência da família (Wright & Leahey, 2013). A determinação do *ajuste* envolve alguma experimentação ou *tentativa e erro*, e significa a possibilidade de uma intervenção proporcionar ou não a mudança no problema apresentado (Wright & Leahey, 2013).

Para além das perguntas de intervenção, lineares ou circulares, que se destinam a propor mudanças nos três domínios de funcionamento da família, as autoras sugerem outras intervenções específicas para cada domínio. Assim, para o *domínio cognitivo*, com o objetivo de favorecer a mudança na percepção e capacidade de resolução de problemas, são enunciadas três intervenções: (i) elogiar as forças da família e dos indivíduos, possibilitando a aquisição de uma nova visão sobre os problemas e consequentemente novas opções de resolução; (ii) proporcionar informações e opiniões, reconhecendo que a falta de informação da família pode inibir as capacidades de solução de problemas; e (iii) providenciar informação à família de modo a favorecer a maximização das suas capacidades de adaptação aos processos de transição (Wright & Leahey, 2013).

Por sua vez, no *domínio afetivo* as intervenções têm como objetivo: (i) alterar as emoções que possam bloquear a capacidade da família na resolução de problemas; (ii) validar ou normalizar as respostas emocionais, facilitando a compreensão da família sobre as respostas emocionais dos seus membros, face a um evento stressante; (iii) incentivar as narrativas da doença, propiciando o surgimento de novas narrativas que integrem recursos e forças familiares; e (iv) estimular o apoio familiar, centrado na capacitação da família, e mobilizar as suas próprias forças, pelo entendimento e partilha das inquietações e emoções de cada um dos seus membros (Wright & Leahey, 2013).

Por último, as intervenções no *domínio comportamental* têm por objetivo ajudar os membros da família a alterarem os seus padrões de interação, expressas pelos comportamentos, designadamente: (i) incentivar os membros da família a serem cuidadores, nas situações associadas a incapacidade de um dos membros ou hospitalização; (ii) incentivar o descanso como forma de diminuir a sobrecarga ou risco de sobrecarga do cuidador; e (iii) planejar rituais, permitindo manter ou integrar novas práticas familiares, potencializando as capacidades de solução de problemas (Wright & Leahey, 2013).

O *Modelo de Calgary de Avaliação da Família* e o *Modelo de Calgary de Intervenção na Família* foram amplamente difundidos, uma vez que conseguiram reunir e complementar na sua conceptualização contributos teóricos de diferentes disciplinas.

Contudo, a implementação destes modelos aos diversos contextos da prática têm levantado algumas dúvidas na concretização da sua aplicação (Kaakinen & Hanson, 2010).

Com base nos constructos do MCAF e no MCIF, dos referenciais da enfermagem de família, Figueiredo (2012) propõe o *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar* (MDAIF) cuja matriz operativa permite a interligação entre as etapas do processo de enfermagem, constituindo-se como um instrumento orientador e sistematizador das práticas de enfermagem de saúde familiar (Figueiredo, 2012). À semelhança do MCAF, este modelo encontra-se dividido em três dimensões avaliativas fundamentais: estrutural, desenvolvimento e funcional. Contudo no MDAIF, tal como observamos no diagrama da Figura 1.3, cada dimensão é traduzida em focos de atenção e dimensões operativas relevantes para a prática de cuidados de enfermagem, possibilitando a avaliação das dimensões correspondentes (Figueiredo, 2012). Figueiredo (2012) recomenda uma avaliação co-construída, baseado no MDAIF, ao longo das entrevistas com as famílias, não necessariamente nos primeiros contactos do enfermeiro.

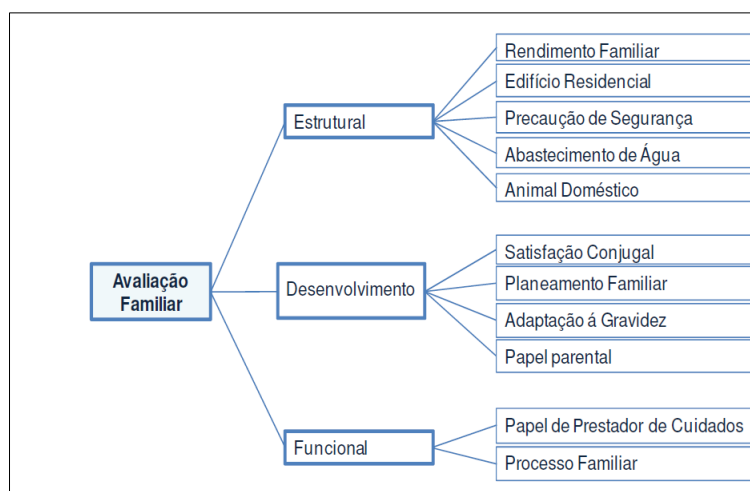


Figura 1.3 – Diagrama das áreas de atenção familiares por domínios avaliativos, de acordo com o MDAIF (Figueiredo, 2012)

Além das áreas de atenção, a avaliação estrutural e funcional integra outros dados avaliativos que permitem um entendimento mais profundo da família, enquanto sistema aberto e cujo processo transformativo é influenciado pelo ambiente que a rodeia (Figueiredo, 2012). A operacionalização deste modelo, pressupõe ainda, a aplicação de diversos instrumentos como a *Escala de Graffar adaptada* (Amaro, 2010), a *Psicofigura de Mitchel* (Caeiro, 1991), *Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe* (Holmes & Rahe, 1967), a *Escala Apgar Familiar de Smilkstein* (1978, 1984;

1982) e a *Family Adaptability and Cohesion Scale*, versão II (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2006; Olson et al., 1992).

Decorrente da análise dos dados obtidos na interação com as famílias, a elaboração dos diagnósticos corresponde à identificação das forças da família, em conjugação com o reconhecimento das suas necessidades ou problemas. Os diagnósticos são organizados a partir de critérios pré-definidos, como resultado de uma avaliação completa em cada área de atuação (Figueiredo, 2012). Face aos diagnósticos validados pela família, o planeamento das intervenções conducentes à mudança, deve considerar primordialmente as forças da família, no sentido de que a mudança seja percecionada como viável, obtendo, assim, um compromisso da família com o plano de intervenção (Figueiredo, 2012). Com base nos objetivos negociados entre o enfermeiro e a família, as intervenções visam promover, manter ou restaurar a saúde familiar.

Os termos adotados pelo MDAIF, ao longo das diferentes fases do processo de enfermagem familiar, são os descritos pela *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem* - CIPE (International Council of Nurses, 2011), tendo sido definido o *Resumo Mínimo de Dados* que integra os diagnósticos de enfermagem. Com indicadores de estrutura, processo e de resultado, o MDAIF permite identificar os ganhos em saúde para as famílias sensíveis aos cuidados de enfermagem, ao longo dos seus domínios de funcionamento. Este modelo foi co-construído e validado pela investigação desenvolvida no contexto dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), e que resultou posteriormente, na adequação do sistema de informação em enfermagem dos CSP portugueses à matriz operativa do MDAIF (Ordem dos Enfermeiros, 2011a).

Atualmente o MDAIF é considerado estruturante nas práticas de enfermagem das Unidades de Saúde Familiares (USF) e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), possibilitando a integração de estratégias assistenciais promotoras da capacitação do sistema familiar (Figueiredo, 2012). Recentemente, a Ordem dos Enfermeiros portuguesa reconheceu o referencial teórico e operativo de que se reveste o MDAIF, designando-o como modelo a adotar, nomeadamente na recém-criada Especialidade em Enfermagem de Saúde Familiar (Ordem dos Enfermeiros, 2011a).

Em síntese, nenhum dos modelos aludidos abrange todas as necessidades das famílias em todas as suas circunstâncias, nem todas as inquietações dos profissionais, contudo é indiscutível o seu contributo na sistematização da recolha da informação e no planeamento das intervenções com as famílias. Urge utilizá-los com mais

premência e investigá-los para que, com evidência, possam ser melhorados e adaptados aos diferentes contextos de cuidados, a bem das famílias e da enfermagem de família.

3. A Enfermagem de Família

A enfermagem de família emerge da reciprocidade entre saúde e funcionamento da família, sendo que os problemas de saúde influenciam as percepções e comportamentos da família, do mesmo modo que as percepções e comportamentos desta influenciam a saúde dos seus membros (Figueiredo, 2012).

Recordando alguns marcos históricos da enfermagem de família internacional, encontramos a *1ª Conferência Internacional de Enfermagem de Família* em 1988 e o livro *Reading in family nursing* (Wegner & Alexander, 1993). A par destes acontecimentos destacamos algumas obras de referência como *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention* das investigadoras canadianas Wright e Leahey e que conta já com 6 edições (a última de 2013). A obra de Friedman: *Family nursing: research, theory and practice* (Friedman, Bowden, & Jones, 2003) contém o *Modelo de Avaliação da Família de Friedman* que constitui uma importante ferramenta para a entrevista de colheita de dados dos enfermeiros de família. Também o livro *Family health care nursing: theory, practice and research* (Kaakinen, Gedalfy-Duff, et al., 2010) veio clarificar a importância e a transversalidade das abordagens de família nos diferentes campos da prática clínica e permitir uma reflexão de conceitos inerentes à enfermagem de família.

É na Declaração de Munique (World Health Organization, 2000) que surge de forma clara a figura do enfermeiro de família, no âmbito da política de saúde ratificada pelos diferentes países europeus. Esta teve como finalidade a identificação de ações específicas com o intuito de apoiar as capacidades dos enfermeiros no seu contributo para a saúde e a qualidade de vida das pessoas a quem prestam cuidados. (Henriques, Garcia, & Bacelar, 2011). Neste contexto, é identificado e valorizado o potencial da enfermagem de saúde familiar. À luz deste enquadramento, o enfermeiro de saúde familiar tem necessariamente de saber cruzar e articular de forma harmoniosa o conhecimento de diversos instrumentos de trabalho — oriundos da saúde pública, da prática clínica e dos cuidados de saúde primários — que se foram estabelecendo de formas muito diferentes, com tempo e ritmos desencontrados (C. Correia, Dias, Coelho, Page, & Vitorino, 2001).

Nos últimos anos, o desenvolvimento da *International Family Nursing Association*, muito impulsionada pelos congressos internacionais, tem permitido a divulgação de toda a dinâmica de prática clínica, de ensino e de investigação de enfermeiros de família de todo o mundo. O último congresso - 12th *International Family Nursing Conference*- teve lugar em Minneapolis em 2013, com o repto *Honoring the Past, Celebrating the Future* e contou com investigadores de 27 países diferentes. Por seu turno, o *Journal of Family Nursing* (JFN) fundado por Janice Bell (Universidade de Calgary – Canadá) em 1995 tem, igualmente, cumprido a sua missão de divulgar entre investigadores de todo o mundo o conhecimento sobre família, promovendo a difusão de práticas mais consentâneas com as atuais necessidades das famílias e dos enfermeiros de família.

3.1 Enquadramento legal da Enfermagem de Família em Portugal

A referência oficial ao foco na família na história da enfermagem portuguesa, remonta à primeira regulamentação legislativa da profissão, o *Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro* (Decreto-Lei nº 161/96 de 4 de Setembro). À luz deste documento, o enfermeiro é o profissional a quem é reconhecida competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de enfermagem gerais ao indivíduo, família, grupos e comunidade. O *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros* – OE (Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro), nesta mesma linha, reconhece com o título de enfermeiro, o profissional com competência em diferentes domínios para a prestação de cuidados de enfermagem ao indivíduo, à família e à comunidade, nos três níveis de prevenção. Percebemos nestas definições que a família é considerada como alvo dos cuidados de enfermagem, a par do indivíduo e da comunidade.

Do *Regulamento de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais* (Ordem dos Enfermeiros, 2011b), salientamos a definição de cuidados de enfermagem:

“o exercício profissional da enfermagem centra-se na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa, ou entre um enfermeiro e um grupo de pessoas (família ou comunidades) [...] A relação terapêutica promovida no âmbito do exercício profissional de enfermagem caracteriza-se pela parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades. Várias são as circunstâncias em que a parceria deve ser estabelecida envolvendo as pessoas significativas do cliente individual (família, convivente significativo). No sentido de otimizar o exercício profissional, frequentemente os enfermeiros alargam o conceito de cliente, e portanto a relação de parceria, à família e à comunidade” (Ordem dos Enfermeiros, 2011b, p. 2).

Nesta definição, a família é vista por um lado como parte integrante de um contexto de um indivíduo e, por outro, como verdadeiro cliente, alvo dos cuidados. Nos critérios de operacionalização das 96 competências, inscritas no mesmo documento, surge no domínio da *prestação e gestão dos cuidados* a alusão à perspectiva holística sob a qual o enfermeiro deve olhar a família, à semelhança do que acontece no indivíduo:

“Atua como um recurso para os indivíduos, para as famílias e para as comunidades que enfrentam desafios colocados pela saúde, pela deficiência e pela morte; [...] Vê o indivíduo, a família e a comunidade numa perspectiva holística” (Ordem dos Enfermeiros, 2011b, p.6-7).

Contudo, noutro documento de referência, como o *Código Deontológico do Enfermeiro* (Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro), a família é percecionada como contexto de cuidados: Assim, o código refere-se ao enfermeiro como aquele que assume o dever de dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade.

Os *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem* (Ordem dos Enfermeiros, 2001), cujos enunciados descritivos visam a melhoria dos cuidados de enfermagem prestados aos cidadãos, tornando visível o mandato social da profissão, assumem categoricamente a relevância da inclusão da família ao longo do processo de cuidados de enfermagem. De acordo com este documento, *“as intervenções de enfermagem são frequentemente otimizadas, se toda a unidade familiar for tomada por alvo do processo de cuidados [...]”* (Ordem dos Enfermeiros, 2001, p.9).

Como marco importante deste percurso de desenvolvimento da enfermagem, a OE reconhece a necessidade da criação da especialidade de saúde familiar. Em 2010 surge a proposta do Colégio de Especialidade de Enfermagem Comunitária de um *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar* (Regulamento n.º 126/2011). Assim, este especialista, a par das competências comuns, deverá apresentar um conjunto de competências clínicas especializadas que compreende: (i) cuidar da família como unidade de cuidados, promovendo a capacitação da mesma, face às exigências e especificidades do seu desenvolvimento; e (ii) prestar cuidados específicos nas diferentes fases do ciclo de vida da família, ao nível da prevenção primária, secundária e terciária, focalizando-se tanto na família como um todo, quanto nos seus membros individualmente (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

A *enfermagem de família* subentende uma visão sistémica da família enquanto unidade de cuidados, não se restringindo às atividades do enfermeiro de família, figura profissional dos Cuidados de Saúde Primários (CSP). Contudo a implementação das

medidas previstas na *Reforma dos Cuidados de Saúde Primários* (Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de Fevereiro; Decreto-Lei n.º 88/2005 de 3 de Junho; Decreto-Lei n.º 298/2007 de 22 de Agosto), em particular a concretização das *Unidades de Saúde Familiares* (USF), constituiu um campo de excelência para os enfermeiros demonstrarem as suas competências no domínio da enfermagem de família por um lado, e para serem reconhecidos pela sua participação na saúde das famílias, por outro. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2010), estes profissionais poderão contribuir de forma muito útil nas atividades de promoção da saúde e prevenção da doença, além das suas funções de tratamento. Especificamente ajudam os indivíduos e as famílias a lidarem com a doença e a incapacidade crónica e empregam uma grande parte do seu tempo junto destes, no domicílio e em período de crise; fazem aconselhamento sobre a promoção da saúde, modos de vida e fatores de risco comportamentais.

No contexto da reforma dos CSP, no âmbito da sua cobertura ao universo da população portuguesa, os enfermeiros são considerados a base do sistema (Kruk, Porignon, Rockers, & Van Lerberghe, 2010) e a sua experiência deve ser atendida na definição de políticas de saúde, nomeadamente, no domínio da saúde familiar (Martin et al., 2013).

3.2. A prática da enfermagem de família

A família tem ocupado cada vez mais um lugar central na investigação em saúde. Os enfermeiros não são alheios a esta tendência e têm, dirigido o foco de sua atenção para os estudos no âmbito da família (Bell, 2013; Friedman et al., 2003; Hanson, 2005; Kaakinen, Gedalfy-Duff, et al., 2010; Silveira & Angelo, 2006; Wright & Leahey, 2013), relegando para segundo plano, a investigação fragmentada centrada unicamente no indivíduo e na patologia.

A enfermagem dirige-se cada vez com mais frequência e atenção para a estreita ligação entre dinâmica familiar, a saúde e a doença (Hanson, 2005). A evidência teórica, prática e científica da forte influência do sistema familiar no bem-estar dos seus membros, leva os enfermeiros a considerarem as experiências inerentes aos processos de transição, vivenciadas pela família, de extrema relevância para a prática de enfermagem (Kaakinen, Gedalfy-Duff, et al., 2010).

A teoria das transições, proposta por Meleis (1997, 2010; 2011) que serve de modelo à investigação, ensino e prática de enfermagem em todo o mundo, considera que

assistir utentes em processos de transição constitui o papel mais relevante da disciplina de enfermagem. À luz desta teoria, os enfermeiros têm como missão ajudar as pessoas a gerirem as transições ao longo do ciclo de vida. O cuidado envolve o período antecipatório, a preparação para a mudança de papéis e a prevenção dos efeitos negativos da transição. Os profissionais são, assim, desafiados a compreender os processos de transição e a desenvolverem cuidados que ajudem a alcançar o equilíbrio e o bem-estar consonantes com o projeto de saúde individual (Meleis et al., 2011).

Meleis (1997) alarga o âmbito da transição para aplicar este conceito, não só ao indivíduo, mas também à família. Assim, as transições familiares são vitais para a prática de enfermagem e têm consequências profundas relacionadas com a saúde das pessoas e das famílias (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). De acordo com a sua natureza, quer se trate de uma transição de desenvolvimento ou situacional, estes acontecimentos indicam a necessidade de uma reorganização nos papéis e nas tarefas de cada elemento e da família na sua globalidade, e despertam o enfermeiro para o risco de ocorrerem situações na família, que põem em causa o seu equilíbrio e funcionamento. Uma transição de saúde/doença conduz a mudanças no sistema familiar em aspetos como os papéis familiares, os estilos de vida da família e a hierarquia das suas prioridades (Lee et al., 2004). Importa que a família seja capacitada para utilizar mecanismos ou recursos que lhe permitam resolver os desajustes, no sentido de se adaptar a um novo estado (Meleis, 2010).

A qualidade dos cuidados prestados às famílias exige um corpo de conhecimentos e um enfoque no processo de enfermagem que reflita o compromisso e a obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde (Wright & Leahey, 2013). O *Processo de Enfermagem*, enquanto estrutura sistemática de trabalho dos enfermeiros, constitui um recurso imprescindível ao exercício da enfermagem de família. Hanson e Kaakinen (Hanson, 2005; Kaakinen & Hanson, 2010) referem-se ao processo de enfermagem com as famílias, como um processo contínuo de comunicação bidirecional na interação entre família e enfermeiro, que engloba igualmente cinco fases, designadas: (i) avaliação, reporta-se à recolha de dados; (ii) análise, integra os diagnósticos de enfermagem de família e diagnósticos de enfermagem ao indivíduo; (iii) planeamento, inclui a determinação das prioridades e objetivos; e (iv) implementação e avaliação dos resultados. Este processo é complexo porque não é dirigido apenas a um indivíduo, exige uma abordagem abrangente que inclui os elementos da família individualmente, o sistema familiar na sua totalidade e os subsistemas que o compõem (Figueiredo, 2012).

A literatura sobre enfermagem de família propõe diferentes abordagens para os cuidados dos enfermeiros de família. Friedman (2003) foi a primeira teórica a descrever níveis de enfermagem de família: a família como contexto do desenvolvimento individual, a família como um cliente, a família como sistema e a família como uma componente da sociedade. As quatro abordagens têm implicações no processo de enfermagem às famílias, e a sua utilização depende de diversos fatores, como o contexto dos cuidados de saúde, as circunstâncias familiares e os recursos do enfermeiro (Kaakinen, Hanson, et al., 2010).

A utilização destes níveis pode ser necessária em diferentes momentos dos cuidados à família (Wright & Leahey, 2013). Por exemplo, numa urgência pediátrica, numa situação de um problema agudo grave, o foco poderá ser a criança, sendo a família perspectivada como um contexto da intervenção, constituindo um recurso ou um fator de *stress* para a sua saúde e a sua doença. Numa situação de uma criança com necessidades especiais, o foco de atenção poderá ser a família e as interações entre os seus membros, de modo a avaliar de que forma a situação da criança afetou a vivência dos seus membros e as suas relações. A família aparece em primeiro plano como cliente ou mesmo como um sistema interativo, no qual o todo é diferente da soma das partes, pelo enfoque na família interativa (Hanson, 2005).

A alteração do foco de atenção dos enfermeiros, das necessidades individuais em cuidados de saúde para as que emergem da família enquanto cliente, foi o mote para que o *International Council of Nurses* (ICN) elaborasse o documento *Nurses always there for you: caring for families* (International Council of Nurses, 2002), por ocasião das comemorações do Dia Internacional do Enfermeiro. Este documento reforça, ainda, a necessidade da parceria nos cuidados, envolvendo a família ao longo de todas as fases do processo de tomada de decisão de enfermagem. Para o ICN (2002) os principais desafios à enfermagem de família são os que ajudam a compreender a complexa e dinâmica relação entre a saúde da família e a saúde dos seus membros.

Estimulando os enfermeiros a (re)pensar o trabalho com as famílias, nos diferentes contextos dos cuidados, este documento sugere um conjunto de papéis e tarefas do enfermeiro de saúde da família, designadas por *Nine-star family nurse: multi skilled with diverse roles*, dos quais destacamos: (i) educa para a saúde; (ii) ensina a família sobre a saúde e a doença, agindo como principal fonte de informação em saúde; (iii) defende a família - trabalha para apoiar as famílias, falando por elas nos assuntos relacionados com a segurança e a acessibilidade aos serviços; (iv) presta cuidados e supervisiona cuidados prestados por outros (membros da família, outros profissionais);

(v) identifica casos - epidemiologista- rastreia, vigia e controla a doença; (vi) investiga, identifica problemas práticos e procura individualmente ou em grupo dar respostas através da investigação; (vii) gere e colabora como interlocutor entre os membros da família e os serviços sociais e de saúde, promovendo a acessibilidade aos cuidados; (viii) aconselha - tem um papel terapêutico na ajuda na adaptação aos problemas, auxiliando a família a descobrir os seus recursos e forças; (ix) modifica o ambiente, trabalha para alterar a envolvente de modo a aumentar a funcionalidade dos membros da família.

A exigência e a amplitude da intervenção do enfermeiro de família, tal como ela é descrita pelo ICN há mais de uma década, instiga o enfermeiro de família a demonstrar igualmente competências ao nível da investigação e da formação neste domínio.

Respondendo aos desafios atuais, os investigadores sobre família têm dirigido o foco dos seus trabalhos para a transferência do conhecimento para a prática clínica, privilegiando a investigação em rede. A prática de enfermagem de família deve ser guiada pela evidência, num movimento circular entre a produção de conhecimento e a prática dos cuidados (Leahey & Svavarsdottir, 2009). Muitos estudos de enfermagem de família são unicamente descritivos ou exploratórios, sem contributos relevantes para a intervenção dos enfermeiros e para a revisão de políticas de saúde mais centradas na família (Hanson, 2005). A este nível, foram detetadas lacunas significativas no contexto da saúde mental (Leahey & Svavarsdottir, 2009). Kaakinen e colaboradores (2010) elencam uma série de situações e contextos clínicos suscetíveis e que reclamam orientações para a prática, oriundas da investigação. Alguns autores apontam que a prática baseada na evidência em enfermagem de família deve centrar-se, de igual forma, no bem-estar e na qualidade de vida das famílias saudáveis e em contextos não clínicos (Feetham, 2013; Kaakinen, Hanson, et al., 2010).

Apesar de assistirmos a um franco desenvolvimento de modelos conceptuais decorrentes da investigação neste domínio, nem sempre é visível no contexto dos cuidados, a implementação de práticas de enfermagem de família (Duhamel, 2010; Leahey & Svavarsdottir, 2009). Face a esta lacuna, têm surgido diferentes plataformas facilitadoras da transferência de conhecimento e disseminação de boas práticas. Destacamos em particular, o *Center of Excellence in Family Nursing* (Universidade de Montreal), criado em 2010 e cujo projeto contempla uma parceria entre a academia e a comunidade através de quatro hospitais locais. Este centro presta apoio na formação e

atividades de investigação em enfermagem de família, a par do aconselhamento e assistência às famílias e profissionais (Duhamel, 2010).

No que concerne à formação em enfermagem de família, apesar de existir inúmera literatura sobre a família e enfermagem de família como fomos demonstrando, os planos de estudo de algumas instituições de ensino de enfermagem em Portugal, ainda se centram essencialmente na relação com um doente ou utente, individualmente (Figueiredo, 2009). A nível internacional, alguns estudos têm vindo a demonstrar que poucas escolas incluem nos seus programas curriculares uma abordagem do sistema familiar, considerando-o como um cliente dos cuidados (Wright & Leahey, 2013). A maior parte dos enfermeiros não aprendeu conceitos relacionados com a família durante a sua formação escolar, e continua a ter práticas de cuidados com base no paradigma individual (Kaakinen, Hanson, et al., 2010), reproduzidas nos contextos profissionais e utilizadas nos processos de construção da identidade profissional.

A investigação sobre o estado da formação, no domínio da enfermagem de família, remonta ao início da década de 90 (Wright, Watson, & Bell, 1990). Alguns autores verificaram lacunas, ao nível dos programas de formação de instituições canadianas, levando a que os enfermeiros iniciassem a atividade profissional em meio hospitalar, sem jamais terem aprofundado o conceito de família ao longo da sua formação (Wright et al., 1990). Alguns enfermeiros e estudantes de enfermagem consideram que a abordagem da família se baseia na espontaneidade do senso comum (Kaakinen, Hanson, et al., 2010), dispensando a enfermagem de família dos curricula académico.

Em Portugal, estudos recentes, ao nível da graduação, evidenciaram fragilidades na integração das diferentes temáticas na aprendizagem da enfermagem de família ao longo do curso (Martins, Barbieri, Andrade, Figueiredo, & Oliveira, 2011; Oliveira, Silva, & Vilaça, 2010). Especificamente em contexto clínico, a maioria dos instrumentos de recolha de dados utilizados por estudantes de enfermagem, não inclui uma avaliação sistemática da família nem da sua dinâmica (Figueiredo, 2009), privilegiando a avaliação da dimensão estrutural, em detrimento de outros domínios avaliativos (Oliveira et al., 2010), o que diminui a possibilidade de se construir um processo de cuidados, centrados na família.

Num estudo mais alargado, Marcon (2011) analisou 233 *planos de ensino* do curso de graduação em enfermagem, no Brasil, e constatou que apenas 50% apresentava o termo família nalguma parte do plano. Mesmo nestas escolas, a autora detetou uma

abordagem da família descontextualizada, que urge a uma reflexão coletiva dos responsáveis pelo ensino de enfermagem.

Para aproximar o ensino da prática de enfermagem com famílias, alguns autores sugerem metodologias de ensino mais interativas e participativas, que compreendem estratégias, como o treino de *conversas terapêuticas* com famílias (Tapp, Moules, Bell, & Wright, 1997; Wright & Leahey, 2013), *entrevistas de 15 minutos* (Holtslander, Solar, & Smith, 2013), o recurso a exercícios de entrevistas em *role play* (Tapp et al., 1997), entre outros. Estas estratégias têm evidenciado o desenvolvimento de competências perceptuais, conceptuais e executivas nos estudantes (Chu Kee Lee, Shing On Leung, Siu LingChan, & Chung, 2010; Wright & Leahey, 2013) contribuindo para ensinar a *pensar família*, enquanto unidade e complexidade (Silveira & Angelo, 2006).

A OMS (2006) reconhece a família como uma unidade chave na produção de saúde, meio onde se pode aprender comportamentos e atitudes conducentes a estilos de vida saudáveis. À medida que os líderes e decisores políticos reconhecerem a relevância da enfermagem de família, sua teoria, prática, investigação e formação, estas começarão a ter um impacto significativo na saúde das populações (Feetham, 2013). Os enfermeiros de família, colocados na encruzilhada entre o caminho do *status quo* e o da mudança, não deixarão de reunir esforços para tornar a enfermagem de família, *cuidados habituais* (Bell, 2013).

CAPÍTULO 2

Famílias com necessidades especiais

A criança com necessidades especiais, e respectivas famílias, constituem uma população com necessidades específicas de longa duração, a nível de cuidados de saúde, educação e de suporte social. A investigação relativa ao impacto da doença crónica na criança é ampla e diversificada, tendo uma progressão considerável nas últimas décadas. O reconhecimento da grande variabilidade associada a esta população, nomeadamente na resposta à doença e no ajustamento conseguido, conduz à necessidade de se considerar variáveis associadas, quer a características da doença, quer da criança, quer ainda do próprio meio, incluindo a família (S. V. Santos, 2006).

A maioria dos autores sugere uma abordagem abrangente e a longo prazo das famílias, muito para além do suporte à criança durante os períodos críticos do diagnóstico e das agudizações, sendo consensual que a finalidade da intervenção com as famílias é apoiá-las na sua adaptação, promovendo o seu funcionamento máximo (Law, McCann, & O'May, 2011; McIntosh & Runciman, 2008; S. V. Santos, 2006; Silveira & Angelo, 2006).

1. Definição das necessidades especiais da criança e da família

Os progressos científicos e o forte desenvolvimento tecnológico que se registaram nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricas, originaram um aumento da sobrevivência e da esperança de vida de bebés de muito baixo peso e de recém-nascidos com graves malformações, tendo contribuído, a longo prazo, para o aumento do número de crianças com necessidades de saúde especiais.

Na tentativa de circunscrever esta população, que abarca em si, condições tão diversificadas, a *Academia Americana de Pediatria* (McPherson et al., 1998) propôs

uma definição de crianças com necessidades de saúde especiais¹ que inclui aquelas que possuem ou têm maior risco de vir a ter uma condição crónica, a nível físico, desenvolvimental, comportamental ou emocional e que requeiram, simultaneamente, serviços de saúde ou afins, de um tipo e quantidade, para além do que é requerido pela generalidade das crianças.

A evolução conceptual, científica e social em torno das questões da deficiência e incapacidade, a par da assimilação de uma definição de saúde mais ampla, a designação *necessidades de saúde especiais* deu lugar ao termo *necessidades especiais*. O desenvolvimento da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* – CIF (OMS, 2004) contribuiu, igualmente, para uma visão mais abrangente da condição da criança, nomeadamente, o papel determinante dos fatores ambientais e o enfoque no potencial desenvolvimento da criança, por oposição à conceção anterior centrada nas limitações intrínsecas à criança ou patologia.

Esta classificação veio constituir o quadro de referência universal adotado pela OMS para descrever, avaliar e medir a saúde e a incapacidade, quer ao nível individual quer ao nível da população (OMS, 2004). Neste sentido, na realidade portuguesa, o *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância* (SNIPI) recorreu à CIF, na sua versão crianças e jovens, para definir os critérios de elegibilidade das crianças abrangidas pela Intervenção Precoce (IP). A necessária especificação das necessidades especiais da criança, implícitas à definição de políticas de IP, incluiu no âmbito do SNIPI as crianças com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento (Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro).

Dada a necessidade do acompanhamento próximo e assíduo das crianças e famílias por parte das equipas do SNIPI, foram definidos critérios de elegibilidade que pressupõem apenas a inclusão das famílias, cujas crianças têm idades entre os 0 e os 6 anos. Até aos 6 anos, a investigação tem demonstrado que existe uma plasticidade neurológica, que vai diminuindo gradualmente com a idade, que constitui uma janela de oportunidade para o desenvolvimento de capacidades e de comportamentos de adaptação que podem ser capitalizados, nomeadamente pelas crianças com um desenvolvimento atípico (Serrano & Boavida, 2011). Do ponto de vista da família, o atendimento mais precoce possível em circunstâncias adversas e frequentemente

¹ Nos trabalhos publicados no Brasil, verificamos a adoção do termo CRIANES para designar as crianças com necessidades de saúde especiais.

imprevisíveis, pode ser fundamental no seu processo de ajustamento, no atendimento às suas necessidades particulares e imediatas.

Apesar de considerarmos a singularidade da família com necessidades especiais, alguns autores (Hu, Summers, Turnbull, & Zuna, 2011; Turnbull et al., 2006; Turnbull et al., 1986) encontraram algumas características comuns, no que diz respeito aos ciclos de desenvolvimento destas famílias. Propõem um ciclo de vida familiar, tal como visualizamos no Quadro 2.1, que contempla diferentes estádios e correspondentes áreas de *stress* para as famílias.

Quadro 2.1 – Ciclo de vida da família com uma criança com necessidades especiais
(Turnbull et al., 2006; Turnbull et al., 1986)

Estadio	Áreas de maior <i>stress</i> para as famílias
Do nascimento da criança até ao fim do período pré-escolar	<ul style="list-style-type: none">- Confronto com o diagnóstico- Procura de ajuda, primeiro contacto com os serviços de IP- Falar com os outros familiares e irmãos sobre o problema
Idade Escolar	<ul style="list-style-type: none">- Reações de outras crianças e famílias às características especiais da criança- Confronto com a escolaridade
Adolescência	<ul style="list-style-type: none">- Rejeição dos companheiros- Preparação vocacional- Emergência da afetividade/sexualidade
Vida Adulta	<ul style="list-style-type: none">- Preocupações financeiras e de habitação- Oportunidades de socialização, interesses do adulto no que respeita a namoro e casamento
Envelhecimento	<ul style="list-style-type: none">- Cuidado e supervisão do filho após a morte dos pais- Transferência de responsabilidades para outro subsistema familiar ou prestador de serviços

O *Ciclo de vida da família com uma criança com necessidades especiais* considera áreas suscetíveis de causar maior pressão no sistema familiar, como o facto da criança ou jovem não atingir determinado objetivo de desenvolvimento. Por outro lado, baseados nos trabalhos de Carter e McGoldrick (2005) que referimos no capítulo anterior, Turnbull e colaboradores (2006), observam que a transição de um estadio para o outro constitui a principal fonte de *stress* para as famílias.

Embora esta conceção possa fornecer uma importante estrutura de análise sobre as famílias para os profissionais de intervenção precoce, não se deve sobrepor aquilo que as famílias vão identificando como as suas próprias necessidades e constrangimentos.

2. A intervenção precoce centrada na família

A intervenção precoce (IP) tem constituído um campo de investigação multidisciplinar, envolvendo participantes e atores dos cuidados às crianças com necessidades especiais, em conjunto com as suas famílias (Guralnick, 2011; Serrano & Boavida, 2011).

À luz do diploma legal que cria o SNIPI, a Intervenção Precoce na Infância é definida como:

“O conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação da saúde e da ação social” (Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro)

A esta definição subjaz a evolução que as práticas de IP têm sofrido, inicialmente focadas, fundamentalmente na criança, para considerarem, cada vez mais, as necessidades específicas da família. A adoção das perspetivas teóricas transacionais, sistémicas e ecológicas, sobretudo nos Estados Unidos (EUA) e no Canadá, pioneiros na organização de programas de IP, tem evidenciado que as necessidades das famílias não podem ser ignoradas e que estão para além do apoio específico ao desenvolvimento da criança (Serrano & Boavida, 2011). De um modo direto ou indireto, a satisfação destas necessidades contribui para o resultado último: o desenvolvimento e adaptação das crianças com necessidades especiais (Serrano, 2008).

As equipas de IP devem estar preparadas para trabalhar colaborativamente com as famílias, ajudando-as a identificar as suas necessidades (Carpenter, 2007). As práticas de IP iniciaram-se baseadas num modelo centrado no conhecimento e decisão dos profissionais, até uma perspetiva ecológica, um modelo centrado na família, vista como parceira e com pleno poder de decisão (Serrano & Boavida, 2011). Esta mudança paradigmática significa que os profissionais se ocupam das necessidades das crianças, recorrendo a uma abordagem sistémica familiar, que reconhece a família como principal estrutura organizativa do desenvolvimento da criança (Serrano, 2008).

O *Modelo dos Cuidados Centrados na Família*, desenvolvido pelo trabalho de Carl Dunst e colaboradores (Dunst, 2004; Dunst et al., 1991; Dunst & Lee, 1987) coloca as famílias como protagonistas das ações e decisões que envolvem as prioridades e preferências da criança, pais e restante família. Outra mudança significativa decorrente desta abordagem centrada na família, é o reconhecimento dos pontos fortes que a família possui e que podem ser usados como recurso para a intervenção

(Serrano, 2008). Ao contrário do que sucedia com os modelos tradicionais que pressupunham que a família padecia de défices estruturais, resultantes do peso que constituía cuidar de uma criança com necessidades especiais (Dunst, 2004), as práticas centradas na família apresentam uma perspetiva realista e otimista, que compreende uma visão equilibrada e que admite a coexistência de pontos fortes e necessidades na família.

Ao ver o indivíduo numa perspetiva de défice, o profissional assumia o papel de especialista, técnico a quem compete tratar o problema, negligenciando o papel da família no processo de intervenção (Serrano, 2008). Na medida em que os profissionais acreditarem nos pontos fortes das famílias e na sua capacidade em tomar decisões, mais opções de intervenção terão à sua disposição, contribuindo, igualmente, para o aumento do sentido de competência das próprias famílias (Dunst, 2004). A colaboração entre a família e os profissionais tornou-se uma questão fundamental, para o sucesso de programas e serviços de IP (Serrano, 2008). Importa, assim, clarificar e promover pelas equipas, a imprescindível colaboração da família e a sua capacitação, para a tomada de decisão, no percurso de desenvolvimento da criança.

As práticas centradas na família têm sido, também, facilitadas pelo modelo de organização das equipas de IP. A definição IP, veiculada pela legislação, alude a uma integração e articulação de profissionais, provenientes do universo multidisciplinar, particularmente das áreas da educação, saúde e ação social. De acordo com Serrano e Boavida (2011), a última geração de IP valoriza a influência de diferentes variáveis no desenvolvimento da criança, nomeadamente, influências contextuais. Baseado no modelo ecológico, Dunst (2004) aponta para o carácter interativo do desenvolvimento das crianças que compreende, a diversos níveis, o contributo fundamental de uma intervenção transdisciplinar. No contexto português, um dos aspetos que mais tem contribuído para a progressiva participação da família nos serviços de IP, foi a adoção do modelo de equipa transdisciplinar (Serrano & Boavida, 2011).

O modelo transdisciplinar é a organização de cuidados de IP que se tem aproximado mais das práticas centradas na família (King et al., 2009; Stepan, Thompson, & Buchanan, 2002), coordenando e integrando serviços e profissionais que satisfaçam as necessidades complexas das crianças e respetivas famílias (Carpenter, 2007). Este modelo foi adotado com sucesso em grande parte dos programas de IP (Carpenter & Campbell, 2008; Guralnick, 2011). O Modelo transdisciplinar é definido por uma partilha de papéis, que ultrapassa as fronteiras disciplinares, maximizando a

comunicação, interação e cooperação, em torno dos profissionais que compõem a equipa (King et al., 2009). O fim último da abordagem transdisciplinar é o desenvolvimento de uma visão partilhada entre profissionais, considerando a família como elemento efetivo da equipa (Stepans et al., 2002).

No sentido de prestar cuidados de elevada qualidade, equipas de IP de diversos pontos do mundo, nomeadamente dos EUA, Canadá, Austrália, Nova Zelândia, Irlanda e Reino Unido, definiram como prioritário o apoio prestado por equipas, capazes de pensar e trabalhar, para além das fronteiras disciplinares da saúde, educação e ação social (Law et al., 2011).

As práticas transdisciplinares de IP inauguraram-se nos anos 70, iniciadas por enfermeiros e psicólogos, integrando, posteriormente, elementos de outras disciplinas, começando, de facto, na década de 80, o processo de partilha de papeis, para além dos limites profissionais (King et al., 2009). Os enfermeiros, tal como os outros técnicos, sentiram, desde o início, a necessidade de formação e suporte para construir e manter estas equipas (Stepans et al., 2002). Os responsáveis e gestores foram sensíveis a estas necessidades dos profissionais, e criaram um contexto aberto à aprendizagem: organizaram manuais de orientação, estabeleceram a formação de pares através de *mentorship* e propuseram a participação em atividades facilitadoras do processo de partilha de conhecimentos e papéis (King et al., 2009).

King e colaboradores (2009) reconhecem alguns benefícios da implementação deste modelo: (i) *Melhora a eficiência dos serviços*. A equipa consegue acompanhar mais crianças e famílias, porque não são necessários tantos técnicos para atendê-las. Uma vez que, dentro da equipa, existe um profissional responsável de caso, interlocutor da criança e família junto da equipa, e que canaliza os cuidados mais adequados, este modelo permite prescindir dos serviços prestados, individualmente, por cada profissional. Regularmente, decorre a *avaliação em arena*, aspeto operacional deste modelo, que permite a avaliação da criança e da família em simultâneo com todos os profissionais da equipa, em conjunto com a família. (ii) *Minimiza a interferência da equipa na família*. Os pais necessitam de estabelecer relação apenas com um profissional, gestor de caso, que é, regra geral, o único que realiza as visitas domiciliárias.

Evita-se, assim, a repetição de informação com diferentes profissionais, simplificando a comunicação entre a família e os serviços, facto que é reconhecido por níveis inferiores de *stress* na família e melhoria no desenvolvimento infantil. (iii) Promove uma *abordagem holística* aos cuidados através do desenvolvimento de planos de

intervenção mais consentâneos com a visão conjunta da equipa e família. A perspectiva colaborativa e a comunicação requeridas por este modelo, configura estes serviços como o melhor desenho, para conhecer as necessidades da criança e família. (iv) Requer um *elevado nível de desenvolvimento profissional*. A abordagem holística centrada na família, exige uma base de conhecimentos e de competências de trabalho em equipa, que profissionais pouco experientes sentir-se-ão submergidos, sobretudo se não receberam, durante a sua formação, treino de trabalho em equipas multiprofissionais.

Um aspeto considerado de enorme relevância nas práticas de IP, é o enfoque nos cuidados domiciliários, identificados como minimizadores do *stress* parental (Guralnick, 2011). Estima-se que, desde 1960, as crianças com necessidades especiais tenham duplicado o tempo de permanência fora do hospital (Reichman, Corman, & Noonan, 2008). Deste modo, os profissionais devem dirigir-se a casa das crianças, bem como a outros contextos onde a criança permanece, como o meio escolar ou outros (King et al., 2009). As mudanças sociais ocorridas, nomeadamente a integração da mãe no mercado de trabalho e a inclusão das crianças no ensino regular, têm conduzido a um envolvimento e responsabilização de outras pessoas nos cuidados às crianças, como os avós, amas e vizinhos. São muitas vezes estes atores que contactam diretamente com os serviços de IP. Contudo, Carpenter (2007) considera importante conjugar a disponibilidade e responsabilidade dos diferentes elementos da família envolvidos, no sentido de dar resposta aos objetivos da IP, ou seja, satisfazer as necessidades das crianças e das próprias famílias.

Apesar do contacto pessoal com a criança e família ser indispensável, alguns serviços de IP australianos, implementaram, com sucesso, estratégias de acompanhamento das famílias através de videoconferência ou *websites* interativos (Law et al., 2011).

No que concerne à intervenção dos enfermeiros integrados nas equipas de IP, em exercício transdisciplinar, existem poucos estudos sobre esta atividade. Stepan e colaboradores (2002) compreendem o contributo do enfermeiro na equipa, na avaliação da história de saúde da criança, na interpretação da informação médica e na disponibilização de informação, acerca do estado físico e desenvolvimental da criança, sob uma perspectiva holística. Um estudo mais recente (Law et al., 2011), alarga o âmbito das competências do enfermeiro. Defende que estes profissionais devem ir para além das necessidades da criança e ser mais pró-ativos na apreciação da situação dos pais e restante família, tais como, expectativas da família, avaliação da

dinâmica familiar e gestão dos sentimentos negativos dos seus elementos (Law et al., 2011).

De acordo com Carpenter (2007) os profissionais de IP não podem deixar de se interrogar sobre como poderão ajudar as famílias, a curto ou médio prazo, a reconstruir as suas expetativas, a prover esperança, ou ajudar a construir um quotidiano que anseiam.

Do ponto de vista do desenvolvimento profissional dos enfermeiros, as suas competências são fortalecidas no exercício transdisciplinar das equipas de IP (Stepans et al., 2002). O conhecimento e a capacidade de avaliação e interpretação são ampliados, quando o enfermeiro olha para a criança e família, com as lentes de outras disciplinas. Por outro lado, os enfermeiros desenvolvem competências de aprendizagem e de trabalho em equipa, com outros profissionais (Stepans et al., 2002).

Aludindo a este modelo e à sua centralidade colaborativa com a família, são tecidas fortes críticas aos profissionais, cujas práticas evidenciam, ainda, o seu estatuto de especialistas, remontando aos modelos centrados nos profissionais (Carpenter & Campbell, 2008). É consensualmente reconhecido, que os dias dos profissionais especialistas, chegaram ao fim. São necessários, segundo Carpenter (2007), profissionais informados, conscientes que o mundo da IP está em contínuo desenvolvimento. Serrano e Boavida (2011) apontam as prioridades da IP a nível nacional, para as próximas décadas: o desenvolvimento de estratégias que promovam o envolvimento das famílias, a redefinição da preparação dos profissionais para integrarem as equipas e a avaliação dos serviços em função dos resultados previstos. Estes objetivos continuarão a comprometer profissionais, famílias e, numa perspetiva global, todos os cidadãos nos desafios da IP.

CAPÍTULO 3

A resiliência familiar

A resiliência constitui um novo modelo abrangente e multifatorial que compreende os fatores protetores dos indivíduos ou grupos, sem subestimar os fatores de risco ou vulnerabilidade. O desenvolvimento do conceito de resiliência acompanha, assim, uma mudança de paradigma que abandona uma abordagem clínico-patológica centrada essencialmente nos fatores preditores do risco, para assumir uma perspetiva de crescimento positivo, apesar da adversidade, do confronto com um traumatismo que é por si o agente da resiliência (Anaut, 2005; Cyrulnik, 2003). Esta perspetiva altera profundamente as abordagens tradicionais de investigação e prática baseadas no *deficit* (Walsh, 2005). Por conseguinte, os profissionais em vez de se concentrarem nos motivos que levam as pessoas a adoecerem ou fracassarem, podem dirigir a sua atenção para os processos fundamentais que potenciam a saúde e o desenvolvimento pessoal. (Walsh, 2007).

1. Do conceito de resiliência aos processos familiares fundamentais na resiliência

Uma das questões que tem emergido atualmente no seio da comunidade científica, nomeadamente entre os profissionais de saúde e da educação, é o facto de determinadas famílias, perante uma situação de severa adversidade, conseguirem ajustar-se, responder positivamente e saírem fortalecidas, otimistas e renovadas, ou seja transformadas positivamente. A resiliência é a capacidade de ultrapassar uma situação que poderia ter sido traumática, com uma força renovada, ela implica uma adaptação positiva às dificuldades, o desenvolvimento apesar dos fatores de risco, e um domínio de si após um traumatismo (Anaut, 2005).

O termo resiliência, de origem latina *resilientia* que significa «saltar para trás; recusar vivamente», foi inicialmente utilizado na física de materiais para designar a resistência de um material ao choque, que é medida pela capacidade da estrutura absorver a energia acumulada de uma substância, quando deformada elasticamente. Esta

definição alude a um conceito de resiliência que não se reduz a uma simples capacidade de resistência que a ideia de robustez veicula, refere antes as propriedades de maleabilidade e de adaptação (Anaut, 2005). Anaut (2005) clarifica as diferenças entre resiliência e *coping*. A resiliência pressupõe dois processos, o primeiro consiste nas modalidades de resistência ao stresse, portanto a capacidade de enfrentar (corresponde ao coping), enquanto que o segundo processo está mais relacionado com a capacidade de prosseguir o desenvolvimento e aumentar as suas competências numa situação adversa.

Os primeiros trabalhos que exploraram o conceito de resiliência focaram as características e estratégias pessoais desenvolvidas individualmente (adulto ou criança) para fazer face a situações adversas. Um dos primeiros estudos sobre as respostas adaptativas às situações adversas foi desenvolvido nos anos 70 com crianças consideradas de alto risco. Estas crianças não espelhavam as privações a que eram sujeitas, pelo contrário cresceram e tornaram-se mais adaptadas e competentes que outras que se encontravam numa situação semelhante (Luthar, 1999; Rutter, 1987). Inicialmente estes casos pareciam isolados ou anedóticos (Vanistandael, 2003) mas a investigação em resiliência alargou-se a várias idades e diferentes tipos de adversidade como pobreza e violência (Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000; Rutter, 1987), maus-tratos (Cicchetti & Rogosch, 1997), doença crónica (M. McCubbin, Balling, Possin, Friedrich, & Bryne, 2002; Svavarsdottir, Rayens, & McCubbin, 2005). Estes estudos apontam para uma noção de resiliência focalizada nas qualidades pessoais de resiliência, tais como a autonomia e a auto-estima.

Para entender a resiliência é importante distingui-la do conceito de invulnerabilidade. O perigo inerente a esta perspetiva é igualar a vulnerabilidade humana com fraqueza e a invulnerabilidade com força, esquecendo que a resiliência é forjada sobretudo pela abertura a experiências e a interdependência com outras pessoas (Walsh, 2005). Black e Lobo (2008) alertam também para uma visão comum mas incorreta, que assume que a resiliência pressupõe isenção de problemas. Ao contrário do conceito de invulnerabilidade, antitético à natureza humana (Luthar et al., 2000), a resiliência envolve *lutar bem*, experimentar ao mesmo tempo sofrimento e coragem (Walsh, 2010), enfrentar eficientemente as dificuldades tanto no âmbito interno, como externo. O desenvolvimento atual das investigações faz com que se considere a resiliência como um modelo teórico original e complexo, distante da caricatura utópica do ser sublime ou etéreo, sendo que um fenómeno dito resiliente não significa que o sofrimento do sujeito seja negligenciado ou negligenciável (Anaut, 2005). A resiliência

implica, necessariamente, o ajustamento e a adaptação face à crise, o fortalecimento forjado pela adversidade e não apesar dela (Walsh, 2005).

O posicionamento dos investigadores provenientes do universo multidisciplinar exige o aprofundamento das bases teóricas sobre as quais o conceito de resiliência está ancorado. Destacamos, assim, alguns fundamentos teóricos que permitem compreender a particularidade e a complementaridade das abordagens da resiliência.

A **Teoria Geral dos Sistemas**, introduzida por Von Bertalanffy (1968, 1974) tem sido aplicada ao contexto das ciências sociais e humanas, numa compreensão abrangente dos indivíduos e famílias. Mais do que as partes constituintes dos indivíduos, divisíveis para a concetualização, esta teoria enfatiza a sua totalidade, complementaridade e complexidade. Subjacente a esta teoria está uma visão dos fenómenos que tem em conta a interação de todas as variáveis internas e externas que o influenciam (Clancy, Effken, & Pesut, 2008). Um exemplo da aplicação desta teoria é a investigação sobre crianças desfavorecidas. Estes estudos evidenciam a importância de considerar fatores internos e externos na adaptação, como um relacionamento íntimo e protetor com alguém que acreditou neles e com quem eles se puderam identificar e obter força para superar as dificuldades (Bowlby, 1982; Luthar, 1999; Luthar et al., 2000).

A teoria dos sistemas amplia a visão determinística da adaptação individual e fechada, integrando a influência de múltiplos processos mais abrangentes como os que integram o contexto familiar e social. Para um pleno entendimento da resiliência, Walsh (2005) aponta a importância de uma visão sistémica apoiada num modelo interacional complexo.

O **modelo ecológico** (Bronfenbrenner, 1977, 1986, 1993) tem em consideração uma realidade multifacetada que pode constituir fator de risco ou de proteção dos indivíduos ou grupos. Este modelo, que conceptualiza a interdependência e a homeostasia, tenta compreender a natureza das inter-relações complexas que ligam o indivíduo ao seu meio ambiente e apoia-se numa abordagem centrada nos aspetos socioambientais do desenvolvimento humano (Anaut, 2005). A família, o grupo de pares, a escola ou os ambientes de trabalho e os sistemas sociais mais amplos podem ser encarados como contextos que condicionam a competência social (Bronfenbrenner, 1993).

A corrente ecológica cujo objeto de estudo é a interação indivíduo-ambiente, integra diferentes dimensões que compõe um circuito de causalidades sinergicamente interligadas (Anaut, 2005). Considerando o contexto natural da resiliência, emerge

entre os investigadores uma perspectiva ecológica que explica consideravelmente o conceito e fornece contributos para a intervenção junto de crianças e adolescentes (Noltemeyer & Bush, 2013).

Alguns investigadores têm recentemente proposto uma definição de resiliência que compreende, por um lado a capacidade dos indivíduos de procurarem recursos de saúde e bem-estar e, por outro, a possibilidade da família e comunidade proporcionarem ao individuo esses recursos e experiências (Noltemeyer & Bush, 2013; Ungar & Liebenderg, 2013; Walsh, 2012). À luz desta abordagem ecológica, a resiliência é também perspectivada como um produto da interação entre fatores de risco e fatores protetores. Apesar da intervenção terapêutica procurar prevenir e minimizar os fatores de risco, os fatores protetores podem promover por si a resiliência e atenuar alguns dos (potenciais) fatores de risco (Noltemeyer & Bush, 2013).

O conceito de senso de coerência, desenvolvido por Aaron Antonovsky (1979, 1987) no **modelo salutogénico** (por oposição ao patogénico), constitui um contributo importante para a conceptualização da resiliência. O autor assume que o ambiente humano é propiciador de situações de stresse e adversidade, o que provoca naturalmente no individuo um estado caótico e desordenado. Neste contexto, a questão que se coloca é quais os fatores que promovem a estabilidade e saúde face à perturbação e à mudança? (Walsh, 2007). Assim, senso de coerência é definido como uma orientação global para a vida considerada compreensível, administrável e significativa (Antonovsky, 1987), engloba a confiança na capacidade para esclarecer a natureza dos problemas a fim de que eles pareçam ordenados, previsíveis e explicáveis (Walsh, 2005). Walsh (2010), aconselha a procura de coerência na diversidade e complexidade da experiência real. Em suma, neste modelo, as situações de adversidade são perspectivadas como desafios, situações potenciadoras de crescimento com os quais os indivíduos são interpelados a responder positivamente.

Outro dos fundamentos teóricos da resiliência é a **logoterapia** (Frankl, 1981, 1985a, 1985b) que explora o sentido existencial e a dimensão espiritual do ser humano. Esta corrente existencialista ficou conhecida como a terceira escola vienense de psicoterapia, para além da de Freud e Adler que apresentavam uma explicação do comportamento humano baseado no princípio do prazer ou da vontade de poder, respetivamente.

Frankl (1981) compreende o ser humano complexo e inabarcável na sua totalidade, a sua tese defende a autotranscendência e a vontade de sentido do ser humano. A autotranscendência consiste no facto do homem estar orientado para além de si

próprio, na direção de alguma causa a que serve ou de alguma coisa que ama e é somente nesta medida que é possível realizar-se, ou seja, tornar-se real a si próprio (Frankl, 1981). Por oposição a uma visão da pessoa que se move num horizonte entre o sucesso e o fracasso, Frankl (1985b) aponta para uma dimensão que perspetiva o *homo sapiens* como *homo patients*, a daquele que é paciente mesmo diante do sofrimento inevitável, consegue avançar até à plena realização do sentido da vida e cujo plano contempla a circulação entre os polos da realização e do desespero. A vontade e a procura de sentido é, segundo esta escola, uma condição inexorável à existência humana, sem a qual o indivíduo adoece e perde o desejo de viver (Gasparikova, 2012). Esta condição é designada de *vácuo existencial* (Frankl, 1981). Os seguidores da Logoterapia estenderam os estudos a diferentes disciplinas (antropologia, sociologia, educação, gestão e administração) e sob diferentes perspetivas, opondo-se veementemente a uma visão patológica da pessoa e defendendo as possibilidades que a logoterapia oferece no âmbito da promoção da qualidade de vida, na gestão da dor e do sofrimento e no fortalecimento dos processos de adaptação às mudanças de vida (Gasparikova, 2012).

A **psicologia positiva** desenvolvida pelos trabalhos de Seligman (2000, 2008) é um ramo da psicologia que estuda as condições e os processos que contribuem para o crescimento ou funcionamento ótimo das pessoas, grupos e instituições. Estuda os fatores de bem-estar, como as emoções positivas, na convicção que as pessoas perseguem objetivos significativos e gratificantes, cultivando o melhor de si mesmos e promovendo experiências positivas e felicidade (Forgeard & Seligman, 2012). Estes pressupostos, focam-se nos aspetos que o indivíduo ou grupos fazem bem, compreendendo conceitos como forças, resiliência, bem-estar, esperança, otimismo, felicidade e que alimentam outras áreas disciplinares, que no caso da enfermagem assume particular relevância no âmbito da enfermagem de família. (Skerrett, 2010).

Subjacentes às teorias e aos modelos apresentados estão conceitos baseados nos recursos individuais que contribuem para a resiliência pessoal ou de um grupo, como o da família. De facto, alguns investigadores deslocaram igualmente o foco de atenção para um conceito de resiliência familiar como produto das relações familiares (Benzies & Mychasiuk, 2009; K. Black & Lobo, 2008; Lee et al., 2004; M. McCubbin et al., 2002; M. McCubbin & McCubbin, 1993; Rolland & Walsh, 2006; Simon, Murphy, & Smith, 2005; Walsh, 2005; West et al., 2012). Estes investigadores são unânimes ao considerar a resiliência familiar fruto de uma construção multidimensional.

Podemos, assim, definir resiliência familiar como a capacidade que a família tem de responder positivamente a uma situação adversa, emergindo mais forte, com mais recursos e com maior confiança (Simon et al., 2005) ou a capacidade de adaptação da família para enfrentar as situações de crise com uma força renovada que a torna flexível na mobilização de recursos (Walsh, 2005). Neste contexto, as investigações e os fundamentos da prática profissional assentam sobre o grupo familiar no seu todo, nas suas características e nas eventuais possibilidades de estimular os processos resilientes ligados ao grupo familiar.

Do interesse pelo estudo das características familiares suscetíveis de contribuir para a resiliência do grupo familiar surge a noção de fatores protetores da resiliência familiar. Não existe um repertório universal de fatores protetores determinantes na resiliência familiar. Alguns autores descreveram algumas características que, dependendo da família, podem influenciar a construção da resiliência familiar. Black e Lobo (2008), tal como podemos constatar no Quadro 3.1, destacam o olhar positivo, a espiritualidade, o acordo entre os membros da família, a flexibilidade, a comunicação familiar, a gestão financeira, o tempo conjunto, os momentos de diversão partilhados, as rotinas e rituais e o suporte social. Na ótica destas autoras, estes fatores protegem o funcionamento das famílias numa situação de adversidade, embora reconheçam a necessidade de ressaltar diferenças ao nível étnico e cultural, que interferem na experiência da família na perceção da adversidade e do risco por parte da família (K. Black & Lobo, 2008).

Quadro 3.1 – Fatores protetores da resiliência familiar e características familiares respectivas - adaptado de Black e Lobo (2008)

Fatores protetores da Resiliência Familiar	Caraterísticas Familiares
Olhar positivo	Confiança e otimismo; sentido de humor
Espiritualidade	Sistema de valores compartilhado e que confere sentido às situações adversas
Acordo entre os membros da família	Coesão; disciplina; evita conflitos e hostilidades
Flexibilidade	Papéis familiares estáveis, realizam ajustes quando necessário (alterações situacionais ou de desenvolvimento)
Comunicação familiar	Clareza, expressão emocional aberta e resolução colaborativa dos problemas
Gestão financeira	Boa gestão do dinheiro, a união familiar ajuda a resolver algum problema financeiro que surja
Tempo conjunto	Coesão nas tarefas diárias
Momentos de diversão partilhados	Desenvolve habilidades sociais e cognitivas das crianças; coesão e adaptabilidade
Rotinas e rituais	Incorpora atividades que promovem relacionamentos estreitos dos elementos da família, que persistem em momentos de crise familiar
Suporte social	Integra redes familiares e comunitárias na partilha recursos (especialmente importante para as famílias em situação de pobreza)

As famílias são fortalecidas ao mobilizarem ou potenciarem fatores de resiliência como os enunciados por Black e Lobo (2008). O foco da resiliência familiar centra-se em áreas fundamentais que permitem o fortalecimento familiar, face a situações de crise.

No que concerne às componentes da resiliência familiar, Simon e colaboradores (2005) sintetizam três aspetos a ter em conta na análise da família resiliente. A primeira refere-se à duração do confronto com a situação adversa. A situação pode ser de curta duração, designada mudança, ou prolongada ao longo do tempo, referida como crise (M. McCubbin et al., 2002; M. McCubbin & McCubbin, 1993; Walsh, 1996, 2005, 2007, 2010). Enquanto a primeira requer pequenas modificações no funcionamento da família, a segunda implica um ajustamento que pode afetar a família mais profundamente.

A segunda componente está relacionada com a fase do ciclo de vida em que a família se encontra. Das fases do ciclo vital, dependem o tipo de mudanças ou crises que confrontam a família por um lado e, por outro os recursos que ela consegue mobilizar para se adaptar. Estes recursos podem ser utilizados com sucesso em determinada fase, contudo os mesmos recursos mobilizados noutra fase do ciclo de vida familiar podem ser insuficientes.

Alguns dos recursos mais importantes que sofrem variabilidade ao longo do tempo são a qualidade da relação conjugal, a satisfação com a qualidade de vida familiar, a capacidade de gestão financeira, o tempo e as rotinas familiares, as tradições e celebrações familiares, entre outros (Wiedebusch, Muthny, & McCubbin, 2006). Por último, a terceira dimensão relaciona-se com os recursos internos e externos que suportam a família na mudança ou crise.

Os fatores protetores foram, também, perspetivados de uma forma mais ampla e abrangente. Svavarsdottir e colaboradores (2005) alertam para a necessidade de se ter em conta a forma como a família rentabiliza os recursos externos disponibilizados pelos serviços de saúde, pois constituem um contributo importante para o fortalecimento familiar (Svavarsdottir et al., 2005).

Benzies e Mychasiuk (2009), baseados no modelo ecológico, encontraram através de uma revisão integrativa, fatores protetores tanto de âmbito individual, como familiar e comunitário que destacamos no Quadro 3.2.

Quadro 3.2 – Organização dos fatores protetores da resiliência familiar – adaptado de Benzie e Mychasiuk (2009)

Fatores individuais	Fatores familiares	Fatores comunitários
<ul style="list-style-type: none"> • Locus de controlo interno • Regulação emocional • Sistemas de crenças • Auto-eficácia • Estratégias de confronto • Maior nível educacional e formativo • Saúde • Temperamento • Sexo 	<ul style="list-style-type: none"> • Estrutura familiar • Relações íntimas e estáveis • Coesão familiar • Suporte na interação pai-filho • Ambiente acolhedor • Apoio social • Relação com a família alargada • Rendimentos estáveis e adequados • Residência adequada 	<ul style="list-style-type: none"> • Envolvimento na comunidade • Aceitação pelos pares • Segurança residencial • Acesso a escolas e creches de qualidade, • Acesso a cuidados de saúde de qualidade

Nesta perspetiva, a resiliência familiar é construída sob complexas interações entre os fatores de risco e os protetores quer ao nível individual como familiar e coletivo (Benzies & Mychasiuk, 2009). Os fatores de proteção têm a característica primordial de provocarem uma modificação catalítica na resposta do individuo aos eventos da vida (Rutter, 1987). Na sua interação os fatores protetores exigem-se mutuamente e a presença de um pode determinar o surgimento de outros fatores, noutra momento.

A eficácia do envolvimento na comunidade como redutor do stresse pode variar de acordo com o nível de outro fator como o da regulação emocional. Apesar da dificuldade em prever os efeitos da interação entre fatores protetores e de risco na família é de primordial importância a sua avaliação na prática clínica, tal como todos os processos que os medeiam, uma vez que existe consenso em considerar que apenas os fatores protetores são preditores de resiliência e não apenas a ausência de fatores de risco (Yunes, Garcia, & Albuquerque, 2007).

Dos modelos desenvolvidos que perspetivam a família com base nos seus fatores de proteção destacamos dois que emergiram especificamente do conceito de resiliência familiar. Assim, o *Modelo de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar* (M. McCubbin & McCubbin, 1993) e os *Processos-Chave da Resiliência Familiar* (Walsh, 2005) são suportes teóricos que fornecem contributos significativos para aproximar as práticas familiares da orientação da resiliência.

M. McCubbin e McCubbin (1993) desenvolveram o *Modelo de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar* no sentido de explicar o potencial da família para lidar com situações de crise. Enfatizam as forças e os recursos da família, os mecanismos de *coping* e o desenvolvimento da família ao longo do ciclo vital que lhe permitem ajustar-se e adaptar-se. A fase do ajustamento corresponde a reações

familiares diante de fatores *stressores* temporários e de impacto mínimo na unidade familiar. No bom ajustamento, a família ultrapassa o confronto entre a sua vulnerabilidade e os *stressores*, traduzindo algumas mudanças no sistema familiar. Se a família não foi capaz de se ajustar depara-se com uma situação de crise, surgindo a fase de adaptação ou pós-crise (Peixoto & Martins, 2012).

A fase de adaptação corresponde a grandes modificações ou situações de crise em que os padrões de funcionamento familiar são inadequados para enfrentar as mudanças. Nesta fase a estrutura base da família terá que sofrer alterações para que esta consiga fazer face à crise que se lhe apresenta (M. McCubbin & McCubbin, 1993). Entre a fase de ajustamento e de adaptação existem vários intervenientes no processo (Peixoto & Martins, 2012). A fase de ajustamento é facilitada pelos fatores protetores, na fase de adaptação estão implicados fatores de recuperação² que promovem a capacitação da família para se adaptar à crise (Wiedebusch et al., 2006).

Este modelo, centrado na adaptação familiar, orienta os profissionais na avaliação das capacidades e forças que a família tem que mobilizar ou desenvolver para gerir a situação de crise (Frain et al., 2007). Com base neste modelo, os mesmos autores desenvolveram o instrumento *Perfil de Resiliência Familiar* (M. McCubbin & McCubbin, 1993) que possibilita uma avaliação sistemática da família numa situação de *stress*. Este instrumento foi recentemente adaptado à população portuguesa numa amostra de familiares cuidadores de pessoas com dependência, possibilitando neste momento a sua utilização em Portugal (Peixoto & Martins, 2012).

O modelo dos *Processos Chave da Resiliência Familiar* (Walsh, 2005) que desenvolvemos com mais detalhe, é um mapa conceptual que permite identificar os processos familiares que podem proteger as famílias em situações de risco e promover o crescimento no seio da crise, capacitando as famílias a superar a adversidade. Como verificamos no Quadro 3.3, Walsh (2005) a partir dos recursos adaptativos da família, evidencia o sistema de crenças, os padrões e organização familiar, bem como os processos de comunicação, como processos fulcrais da resiliência familiar.

² Embora M. McCubbin e H. I. McCubbin (1993) diferenciem fatores protetores de fatores de recuperação, a maior parte dos autores não o faz. De facto, estes fatores são semelhantes, distingue-os o facto dos fatores protetores serem mobilizados ou desenvolvidos na fase do ajustamento e os fatores de recuperação na fase da adaptação. Neste trabalho, utilizamos a expressão fatores protetores referindo-nos indiscriminadamente aos fatores de recuperação e/ou aos fatores protetores.

Quadro 3.3 – Processos Chave na Resiliência Familiar – adaptado de Walsh (2005)

Sistema de Crenças	Padrões Organizacionais	Processos de Comunicação
<ul style="list-style-type: none">- Extrair significado da adversidade- Perspetiva Positiva- Transcendência e Espiritualidade	<ul style="list-style-type: none">- Flexibilidade- Conexão- Recursos sociais e económicos	<ul style="list-style-type: none">- Clareza- Expressão emocional aberta- Resolução colaborativa de problemas

Apesar destes fatores se exigirem mutuamente, sendo na prática difícil a sua distinção clara, procederemos ao desenvolvimento teórico destes processos através da evidência produzida recentemente.

O **sistema de crenças** que daremos especial destaque está no cerne de todo o funcionamento familiar, são consideradas o *coração* e a *alma* da resiliência (Walsh, 2010), proporcionam coerência e organizam a experiência para possibilitar aos membros da família extraírem sentido das situações de crise. As crenças e as ações são interdependentes: as crenças podem facilitar ou restringir as ações e estas e as suas consequências podem, por sua vez, reforçar ou alterar as crenças (Walsh, 2005). Por outro lado, as crenças facilitadoras aumentam as opções para a resolução de problemas e o crescimento, enquanto que as restritivas perpetuam os problemas e restringem as opções (Wright, 2005).

A este propósito, Saltzman e colaboradores (2013) desenvolveram o *Family Resilience Enhancement Program* que promove, através de narrativas co-construídas, a procura de sentido para as experiências de adversidade e a adoção de crenças protetoras que preservam o *senso de coerência* familiar e o otimismo. Como foi referido, o conceito *senso de coerência* trouxe um contributo inegável à compreensão da resiliência familiar. Antonovsky e Sourani (1988) tentaram medir a coerência percebida da vida familiar numa situação de crise e concluíram que um elevado *senso de coerência* predizia melhor adaptação e satisfação, tanto a nível interno como no seio da comunidade. O *senso de coerência* estimula adaptações saudáveis a eventos inesperados ou casuais que afetam a vida das pessoas e provocam transformações nas estruturas familiares e sociais (H. McCubbin et al., 1983).

Walsh (2005) concebe **extrair sentido da adversidade** como um desafio compartilhado, a convicção da importância da vida familiar, de que as pessoas se

desenvolvem e se realizam na relação e que uma vez satisfeitas reforçam o envolvimento e o investimento mútuos.

No sentido de clarificar o conceito de resiliência, a partir de testemunhos de famílias de crianças com doença crónica em estado terminal, Lee e colaboradores (2004) evidenciaram que, após o choque inicial face ao prognóstico, alguns pais relataram que a sua força foi a união e a junção de esforços da família para o bem da criança, crentes que estes esforços iriam *curá-lo* no final. O significado da adversidade tem de ser visto à luz das transições familiares, o que pode conduzir a uma situação mais fácil de suportar, de administrar e de se deixar transformar por ela, trazendo uma nova visão e um novo propósito para a vida das pessoas (Walsh, 2005). Saltzman e colaboradores (2013) apontam como aspeto crucial da construção da resiliência, a capacidade que a família tem de conferir sentido a um evento traumático. Como vimos, para Frankl (1985a) um “porquê” suporta qualquer “como”, sendo a procura de sentido a exata e precisa definição da natureza humana.

Para a extração do significado da adversidade concorre também a perceção que a família tem da crise, o mesmo evento pode ser percebido como irrelevante, benigno, positivo e opressivo; pode ser antecipado com prazer ou com horror (Walsh, 2005). O modelo *Family Adjustment and Adaption Response* (Patterson, 2002a, 2002b) defende que o mais importante na superação da adversidade não é tanto o balanço entre as necessidades da família e as capacidades que esta tem para responder, mas a perceção que a família faz da própria crise. O modo como os membros da família definem e estruturam uma situação problemática condiciona a forma como lidam com ela e, em concreto, a ajuda que solicitam, entre os recursos que têm ao seu alcance. Pessoas altamente resilientes procuram ajuda quando necessário, recorrendo a sistemas de apoio familiar, social e religioso e também a profissionais (Walsh, 2005), o que reforça a importância dos profissionais explorarem as raízes familiares, culturais ou religiosas das crenças (Walsh, 2010) para perceberem a avaliação que a família faz dos problemas com que se vai confrontando.

Ajudar as famílias a encontrarem *sentido* e adotarem crenças que protegem e preservam o senso de coerência e o otimismo é, segundo Saltzman e colaboradores (2013), a intervenção mais importante com famílias que atravessam processos adversos.

A ***perspetiva positiva*** é vital para a resiliência, engloba a perseverança, a coragem, a esperança, o otimismo e o domínio ativo como atributos familiares para se forjar a força necessária para resistir à adversidade e recuperar dela (Walsh, 2005). Entre

estas qualidades, Walsh (2005) destaca a esperança e o otimismo aprendido como especialmente relevantes para a resiliência familiar. A esperança é dinâmica, multidimensional, altamente personalizada e orientada para o futuro (Charepe, Figueiredo, Vieira, & Neto, 2011), embora o presente possa ser consternado, é possível vislumbrar um futuro melhor (Walsh, 2005). Tal como a própria origem da palavra evoca “saltar com expectativa”, esperança combina uma decisão interna – um salto de fé- com um evento externo que desejamos e esperamos intensamente que aconteça (Rolland & Walsh, 2005). Associado à esperança, também o otimismo não se baseia apenas no “pensamento positivo” mas pressupõe condições de recompensas previsíveis e atingíveis (Walsh, 2005). Sem se deixar iludir inutilmente com ideias impossíveis, Phaneuf (2003) aconselha os enfermeiros a incutir nos doentes e famílias a expectativa de melhor bem-estar, em pequenos ganhos ao nível da autonomia, em momentos de descanso, entre outros.

O otimismo aprendido (Forgeard & Seligman, 2012) presume que as pessoas podem ser condicionadas a não desistir de tentar resolver os seus problemas. Uma vez que o otimismo é reforçado por experiências bem-sucedidas e um contexto estimulante (Rolland & Walsh, 2006; Saltzman et al., 2013; Walsh, 2005), quando as pessoas percebem que as suas ações são úteis e os seus esforços importantes, tornam-se ativas na resolução dos seus problemas e otimistas, pela percepção que a solução, ou parte dela, está ao seu alcance.

A confiança inabalável no meio da provação e a busca incessante de soluções estimula o otimismo e torna os membros da família participantes, ativos no processo de resolução de problemas (Walsh, 2005). A atitude otimista, a esperança inabalável que a solução dos problemas está ao alcance, está profundamente enraizada em valores espirituais e religiosos (K. Black & Lobo, 2008).

A **transcendência e a espiritualidade** oferecem significado que ultrapassa a própria pessoa ou família. A necessidade de encontrar maior significado na vida costuma ser satisfeita através da fé espiritual e da herança cultural e pode ser expressada por visões ideológicas, convicções filosóficas, psicológicas ou políticas (Wright, 2005). Apesar da espiritualidade não implicar necessariamente um envolvimento religioso, ela compreende um investimento ativo em valores internos que promovem um sentido e um significado profundos, de coerência interior e conexão com os outros (Walsh, 2010).

Por sua vez, a congruência entre crenças e práticas religiosas e espirituais produz uma sensação geral de tranquilidade, integridade e bem-estar (Walsh, 2005). A

conceção biopsicossocial e espiritual da saúde implica, também, reconhecer que o sofrimento exige uma resposta espiritual (Wright & Leahey, 2013). Wright (2005) instiga os enfermeiros a promoverem *conversas terapêuticas*, num espaço aberto para a espiritualidade, como forma de atenuarem o sofrimento e promoverem o bem-estar. A espiritualidade e/ou religião constituem recursos terapêuticos poderosos para a intervenção, estimulando colaborativamente os processos de resiliência de uma família (Walsh, 2005)..

Os **padrões organizacionais** implicam as diferentes formas sob as quais as famílias estruturam a sua vida e mobilizam recursos para tentam responder eficazmente aos papéis e tarefas que lhe são solicitados, de modo a promover o crescimento e o bem-estar dos seus membros. Por este facto, estes processos são denominados *amortecedores dos choques familiares* (Walsh, 2005). Dos elementos organizacionais do funcionamento familiar Walsh (2005) destaca a *flexibilidade*, a *conexão* e os *recursos sociais e económicos*.

A **flexibilidade** pressupõe um equilíbrio dinâmico entre estabilidade, padrões regulares preferenciais previsíveis e constantes e a mudança, respostas necessárias para fazer face aos desafios ao longo do ciclo de vida familiar (Walsh, 2007). A flexibilidade pode ser considerada simultaneamente a identificação e a diferenciação dos membros com a família (K. Black & Lobo, 2008). Alguns autores olham a crise na família como uma janela de oportunidade para uma mudança positiva, onde incluem a aquisição de novas capacidades e habilidades que fortalecem a resiliência familiar (Ahlerlert & Greeff, 2012; Patterson, 2002b; Walsh, 2007).

As famílias podem tornar-se mais coesas e flexíveis como resultado de uma liderança parental mais consistente, melhor definição de papéis e estabelecimento dos limites adequados entre o sistema familiar e o ambiente (Saltzman et al., 2013). A resiliência familiar requer a capacidade de contrabalançar estabilidade e mudança quando os membros da família enfrentam crises e desafios (Walsh, 2005), mobilizando mais uma ou outra, de acordo com as solicitações da situação.

Para entender e avaliar esta harmonia entre estabilidade e mudança, o *Modelo Circumplexo de Olson* (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2006; Olson et al., 1992) defende que a família funciona melhor com equilíbrio na adaptabilidade. Este modelo permite aos profissionais compreender a família, em concreto nesta dimensão, e ajudá-la a encontrar os recursos necessários para que possa responder adequadamente em cada situação problemática.

A segunda dimensão essencial na organização familiar é a **conexão**, definida por Olson (2000; 2006; 1992) como o vínculo emocional entre os membros da família. Walsh (2005) introduz a conexão nos *Fatores Chave da Resiliência Familiar* ao considerá-la o equilíbrio de unidade, apoio mútuo e colaboração com a separação e autonomia do indivíduo. Deste modo, os membros da família podem ser extremamente ligados e, ao mesmo tempo, respeitar as diferenças entre si.

Embora os estilos organizacionais familiares variem consideravelmente, padrões extremos de aglutinação ou separação tendem a ser disfuncionais (Walsh, 2005). O estilo aglutinado pressupõe limites difusos, diferenciação confusa e forte pressão para a união, o que interfere com a autonomia e a competência, consideradas, neste estilo, como verdadeiras ameaças à sobrevivência do grupo. Na necessidade de mudança, como acontece no decorrer das transições de desenvolvimento, estas famílias sentem-se sobrecarregadas e têm um padrão de resposta exagerado (Walsh, 2005). Pelo contrário, as famílias desvinculadas, a distância ou limites rígidos bloqueiam a comunicação, a relação e as funções mutuamente protetoras da família, resultando no escasso envolvimento, compromisso e sinergia entre os seus membros (Walsh, 2005). Neste caso, os membros são incapazes de recorrer uns aos outros para o apoio mútuo e resolução de problemas imprescindíveis em situações de crise (Walsh, 2012).

Vários autores entendem a família com bom funcionamento como um sistema aberto, com limites claros e permeáveis (Minuchin, 2002a, 2002b). À noção de família comumente definida como célula da sociedade, Beavers e Hampson (2000) acrescentam o qualificativo *viva*, na analogia dos limites claros e permeáveis da célula viva com força e integridade suficientes para uma interação extremamente comprometida dentro dos seus limites, mas suficientemente permeável que permita a permuta com o exterior.

A família ampliada e as redes sociais oferecem ajuda prática e ligação comunitária, vital (Walsh, 2005) constituindo, **recursos sociais e económicos** de extrema importância para a resiliência familiar, contribuindo também para um sentimento de pertença e coesão. Alguns autores perspetivam a resiliência familiar na complexa interação da família com as redes comunitárias em que se insere (Feeley & Gottlieb, 2000; Luthar et al., 2000; M. McCubbin & McCubbin, 1993). As famílias com bom funcionamento têm a força de recorrer a ajuda da comunidade quando necessitam, retribuindo com altruísmo, estando atenta às necessidades dos outros, tornando-se suporte de quem dela requeira (Patterson, 2002b).

Quando as crianças crescem e se desenvolvem numa rede compacta de relacionamentos afetivos na família e na comunidade, as possibilidades de educação e aconselhamento são muito variáveis (Walsh, 2005). Apesar dos benefícios enunciados, alguns estudos apontam para um decréscimo das interações das famílias com a comunidade, acompanhado de um desinteresse e desresponsabilização pelos vizinhos e família alargada (K. Black & Lobo, 2008). O isolamento social em famílias com baixos recursos económicos e sociais pode ser significativamente negativo, sobretudo em situações de stresse (Luthar, 1999). Os recursos económicos e a sua gestão no seio da família contribuem efetivamente para a qualidade de vida familiar. A combinação de exigências sociais e encargos económicos em famílias de baixos recursos, aumenta significativamente o risco de uma crise fruto da existência de múltiplas forças alheias ao controlo da família (Walsh, 2007). Neste sentido, Walsh (2005) aconselha os profissionais a não terem receio de inquirir a família relativamente à sua situação financeira, pela importância que esta assume na resiliência familiar.

Por último, os **processos de comunicação**, perspetivados por Walsh (2005) como facilitadores do funcionamento familiar, são descritos como fatores chave da resiliência familiar pela clareza, expressão emocional aberta e resolução colaborativa de problemas. A **clareza** implica mensagens claras e consistentes, por oposição a uma comunicação baseada em mensagens equívocas ou ambíguas que podem gerar confusão e incompreensão criando um ambiente familiar de desconfiança e insegurança (K. Black & Lobo, 2008). Walsh (2005) acrescenta a importância da honestidade na comunicação familiar, considerando que nas famílias com bom funcionamento, os membros dizem o que pretendem e pretendem o que dizem.

A **expressão emocional aberta** é visível pelo clima de confiança mútua que se estabelece entre os membros da família, numa orientação para a união, perceptível no comportamento, no tom de voz, no conteúdo verbal e nos padrões de comunicação (Walsh, 2005). As mensagens são expressadas num clima de liberdade sem julgamentos ou vergonha pelos sentimentos expostos (K. Black & Lobo, 2008). As famílias resilientes não estão imunes a emoções negativas, quando um dos elementos expressa necessidades não satisfeitas. Nesta situação, os restantes membros envolvem-se numa escuta ativa recusando, a culpabilização ou uso de bodes-expiatórios (Beavers & Hampson, 2000).

Os processos eficazes para a **resolução colaborativa de problemas** são essenciais para o funcionamento da família, especialmente quando se lida com crises repentinas ou desafios persistentes (Walsh, 2005). A capacidade para gerir os problemas

presentes na vida de qualquer família distingue as famílias resilientes. Isto requer abertura e reconhecimento do problema (K. Black & Lobo, 2008), tolerância pelo desacordo explícito (Walsh, 2005) e o envolvimento de todos numa atitude proactiva e centrada na solução, que evita a ofensa, a culpabilização, a crítica destrutiva (K. Black & Lobo, 2008) e que aprende com o sucedido, retirando ilações para uma futura situação. A família pode ter já um padrão de resolução de problemas, correspondente às estratégias habitualmente utilizadas que lhe permitem enfrentar as situações de stress provenientes do meio interno ou externo (Kaakinen, Hanson, et al., 2010). Na intervenção junto das famílias em crise, independentemente dos contornos da situação, é crucial fortalecer os processos de comunicação para aliviar o sofrimento e melhorar os seus recursos (Walsh, 2005).

Em suma, a orientação das famílias suportada na conceção de resiliência familiar, na convicção de que todas as famílias detêm forças e potencial de crescimento, confere aos enfermeiros uma oportunidade de promover os fatores protetores e assegurar os recursos externos à família, sustentando a sua resiliência (K. Black & Lobo, 2008).

2. O enfermeiro como promotor da resiliência familiar

Os modelos de resiliência - *Modelo de resiliência, stress, ajustamento e adaptação familiar* (M. McCubbin & McCubbin, 1993) e o *Processos-Chave da Resiliência Familiar* (Walsh, 2005) remetem para o conhecimento e estudo das características comuns às famílias resilientes como resultados importantes para os enfermeiros compreenderem os processos fundamentais que as ajudam a enfrentar as suas transições, uma vez que os sintomas de stress e disfunção ocorrem comumente em épocas de transição perturbadora (Walsh, 2005).

A CIPE (International Council of Nurses, 2011) , utilizada na documentação do processo de cuidados dos enfermeiros, define *crise familiar*, como:

“ [...] Desequilíbrio da estabilidade mental, social e económica do grupo familiar, causando uma inadaptação e alteração temporária do desempenho normal da família. Dificuldade da família para resolver problemas, para reconhecer situações de mudança, para reconhecer recursos internos, para reconhecer redes externas de apoio, ambiente tenso, comunicação familiar ineficaz” (ICN, 2011, p.47).

Está patente nesta descrição as interações e padrões de relacionamento entre os membros da família no reconhecimento e mobilização das suas forças e recursos tendo em vista a adaptação. Esta perspetiva, baseada no fortalecimento, permite aos

enfermeiros e aos próprios membros da família extraírem as competências e o potencial de cada família e encorajarem o processo ativo de reestruturação e crescimento (Walsh, 2005).

Os enfermeiros têm uma história rica em estudos que evidenciam a importância das forças e da resiliência na avaliação e intervenção junto das famílias (Angelo, 1999; Benzie & Mychasiuk, 2009; K. Black & Lobo, 2008; Charepe & Figueiredo, 2010; Charepe et al., 2011; Feeley & Gottlieb, 2000; Figueiredo, 2012; Gottlieb, 2013; Häggman-Laitila, 2005; Holroyd, 2005; Hsiao & Riper, 2009; Kim, Han, & McCubbin, 2007; Lee et al., 2004; M. McCubbin & McCubbin, 1993; Peixoto & Martins, 2012; Skerrett, 2010; Van Riper, Ryff, & Pridham, 1992; West et al., 2012; Wright & Leahey, 2013). Estes estudos assumem, a crise como um desafio integrado, um elemento impulsionador de crescimento. Esta abordagem que enfatiza as forças familiares em detrimento da vulnerabilidade e dos fatores de risco, não é patente na maioria dos contextos da investigação e da prática dos cuidados.

Face a este hiato, no âmbito da disciplina e da profissão de enfermagem, temos assistido a um interesse crescente na ampliação do foco da prática clínica numa perspetiva baseada na contextualização dos significados dos problemas e na apreciação das suas forças e recursos (Feeley & Gottlieb, 2000; Gottlieb, 2013). O foco dirigido para o *deficit*, o que está incorreto, imperfeito ou anormal na família tem como desvantagem o facto dos profissionais a olharem sob a perspetiva dos seus problemas, relegando para segundo plano a apreciação das suas competências (Feeley & Gottlieb, 2000). Por outro lado, nesta visão, a família pode desresponsabilizar-se pela solução dos seus problemas, na expectativa que os profissionais estarão mais habilitados para o fazer (Gottlieb, 2013).

Para conceber a intervenção do enfermeiro na promoção da resiliência familiar faz sentido enquadrá-lo à luz do *Modelo de Enfermagem de McGill* (Allen, 1999; Allen & Warner, 2002) que advoga que a enfermagem deve ajudar as famílias a utilizar as suas forças (de cada membro em particular e da família como unidade), bem como os recursos externos ao sistema familiar para se desenvolver, adaptar e atingir os seus objetivos. Este modelo, designado como *Modelo das forças*, assume que todas as famílias possuem, de facto ou em potência, forças e recursos. Neste contexto, distingue quatro tipos de forças que permitem as famílias adaptarem-se às mudanças e desenvolverem-se: (i) características individuais ou familiares; (ii) bens que a família possui; (iii) capacidades ou competências desenvolvidas pelo indivíduo ou família e (iv)

qualidades de natureza transitória. Por sua vez, os recursos são designados como os meios externos à família da rede formal e informal da comunidade (Gottlieb, 2013).

A primeira estratégia do enfermeiro e provavelmente a mais importante é, segundo este modelo, identificar as forças, inventariando-as em conjunto com a família, fornecendo *feed-back* e recorrendo a experiências anteriores bem-sucedidas, cujas forças podem ser mobilizadas para situações atuais (Feeley & Gottlieb, 2000). Wright e Leahey (2013) sugerem a identificação das forças de uma família listando-as lado a lado com os problemas, permitindo uma visão equilibrada e evitando que os enfermeiros se deixem cegar pelos problemas, percebendo que cada família tem as suas forças, mesmo em situações de dificuldades de saúde reais ou potenciais.

A par do envolvimento da família na identificação das suas forças, estabelece-se uma relação colaborativa entre esta e o enfermeiro, que proporciona um contexto favorável à mudança, possibilitando uma alteração significativa na percepção da situação por parte da família (Gottlieb, 2013). A enfermagem de família tem feito várias tentativas para instituir uma prática baseada nas forças e recursos da comunidade que, simultaneamente, promova junto das famílias, uma relação colaborativa (Skerrett, 2010). Bell (2009) considera que uma orientação com base nas forças da família promove conversas terapêuticas em torno das competências da família, tal como ela é concebida pela enfermagem dos sistemas familiares.

No que concerne aos recursos, o modelo prevê que se identifique a qualidade e a quantidade dos recursos da família, através de instrumentos adequados para o efeito (ecomapa ou outros) e se mobilizem, caso eles não existam. Contudo é importante atender à necessidade da regulação dos recursos de modo a não se sobreponem, sob pena da sua desarticulação constituir um problema que a família tem que gerir (Gottlieb, 2013). Relativamente aos recursos, Figueiredo (2012) considera que não são apenas os recursos que determinam a adaptação, mas essencialmente a capacidade da família em mobilizá-los, considerando os seus diferentes níveis estruturais representados, os recursos de cada um dos seus membros e da unidade familiar.

A orientação baseada nas forças proposta pelo *Modelo de Enfermagem de McGill* defende uma abordagem positiva e afirmativa ao longo do processo de cuidados, nomeadamente na avaliação e promoção das forças da família. Contudo, Gottlieb (2013) propõe uma visão mais ampla, apontando-lhe algumas lacunas, entre as quais a dicotomização entre forças e défices. Neste sentido, a autora desenvolveu o *Modelo de Cuidados de Enfermagem Baseados nas Forças (Strengths Based Nursing Care)*,

uma avaliação e intervenção com as famílias que tem em conta simultaneamente as forças e os défices. Esta visão, parece a mais consentânea com a realidade dos cuidados prestados pelos enfermeiros que assistem famílias, que experienciam processos de transição e que lidam com problemas e situações de doença (Gottlieb, 2013). A sua missão será, assim, ajudar as famílias a capitalizar as suas forças e recursos, evitando ou minimizando os fatores de risco.

Skerret (2010) considera que as intervenções inspiradas neste modelo conduzem a resultados positivos e recomenda que os enfermeiros se familiarizem com o repertório de intervenções positivas baseadas na evidência como as *visitas gratificantes*, *fazendo sentido*, entre outras.

No que concerne à avaliação dos resultados para as famílias, Gottlieb (2013) aponta para a necessidade de se investigar a ligação entre as forças identificadas e mobilizadas com os resultados positivos obtidos pelas famílias, como a adaptação e a resiliência. Como já demos conta, alguns estudos têm demonstrado que a resiliência familiar é fruto da dinâmica interação entre fatores protetores, forças e recursos (otimismo, espiritualidade, coesão, flexibilidade, comunicação, gestão financeira, rotinas e rituais, suporte social entre outros), e os fatores de risco, sendo que mais importante que um balanço entre uns e outros, importa que a investigação dê respostas sobre a articulação sinérgica entre eles na promoção da harmonia e da qualidade de vida familiar (K. Black & Lobo, 2008). Skerret (2010) interroga-se sobre qual das dimensões específicas da resiliência familiar identificadas na literatura, é precedente, preponderante e se sobrepõe às outras.

Em suma, o cuidado baseado nas forças, fornece ao enfermeiro a oportunidade de facilitar o ajustamento e a adaptação, considerando para a sua intervenção não apenas os fatores de risco, mas também as forças e as capacidades da família (K. Black & Lobo, 2008). Abrem-se novas perspetivas para a prática clínica e para a investigação. Um movimento contínuo e interessado em adotar o conceito de resiliência como norteador da profissão, pode instigar o enfermeiro a concentrar-se nos aspetos que ajudam a fortalecer o sistema familiar, para que colaborativamente se avance na prática de enfermagem com famílias e estas alcancem a qualidade de vida que anseiam.

CAPITULO 4

Justificação do estudo

Tal como referimos no enquadramento deste estudo, uma das questões que tem emergido atualmente no seio da comunidade científica, nomeadamente entre os profissionais de saúde e da educação, é o facto de determinadas famílias, perante uma situação de adversidade, para além de conseguirem ajustar-se, respondem positivamente e saem fortalecidas, otimizadas e renovadas, ou seja transformadas positivamente.

A resiliência familiar é definida como uma capacidade da família responder positivamente a um evento adverso, emergindo fortalecida, com mais confiança e mais recursos (M. McCubbin & McCubbin, 1993). Subjacente a este conceito está a utilização por parte da família dos fatores protetores que facilitam a adaptação a uma situação adversa e, precisamente nesse contexto, promovem o fortalecimento. O conhecimento e estudo dos fatores protetores das famílias têm impellido os enfermeiros a aprofundar o conceito de resiliência familiar, tendo desenvolvido diferentes investigações neste âmbito, nomeadamente na revisão conceptual (Benzies & Mychasiuk, 2009; K. Black & Lobo, 2008; Lee et al., 2004; Skerrett, 2010; Wright & Leahey, 2013), no desenvolvimento de modelos (M. McCubbin & McCubbin, 1993), em diferentes trabalhos com enfoque nas forças e recursos da família (Angelo, 1999; Feeley & Gottlieb, 2000; Gottlieb, 2013; Häggman-Laitila, 2005; Skerrett, 2010) no desenvolvimento de instrumentos de avaliação (Charepe & Figueiredo, 2010; Charepe et al., 2011; H. McCubbin & McCubbin, 1991; H. McCubbin et al., 1983; Peixoto & Martins, 2012), em diferentes contextos de adversidade (Damião & Angelo, 2001; Figueiredo et al., 2009; Silveira & Angelo, 2006; Van Riper et al., 1992; West et al., 2012), em estudos sobre resiliência familiar numa perspetiva multicultural (Hsiao & Riper, 2009; Kim et al., 2007; Svavarsdottir et al., 2005), entre outros.

Verificamos que estes estudos estão ancorados num Modelo de *Cuidados de Enfermagem Baseados nas Forças* em que são enfatizadas as competências da família no reconhecimento da crise, na mobilização de estratégias para a sua superação, com uma perspetiva ampla que vai para além da gestão dos fatores de

risco. Esta perspectiva que reconhece as forças e os fatores protetores em interação dinâmica com os fatores de risco, considera que as condições de adversidade e as mudanças não constituem *per si* um obstáculo à prossecução do desenvolvimento familiar. Estas situações podem conduzir à extração das competências e do potencial de cada família e encorajarem o processo ativo de reestruturação e crescimento.

Após o enquadramento dos principais conceitos em estudo, este capítulo contempla a explicação da problemática, a definição de objetivos e a sua operacionalização.

1. Da problemática à operacionalização do estudo

O nascimento ou surgimento de uma criança com necessidades especiais implica um reajustamento de papéis no seio da família pelo impacto que esta condição acarreta para os diferentes subsistemas que a compõem. As necessidades especiais potenciam alterações irreversíveis, tendo em conta os tratamentos e as complicações que lhe são inerentes, tornando-se uma vivência com múltiplas dimensões para a criança e família (Damião & Angelo, 2001). Embora haja uma grande variedade de serviços e profissionais de âmbitos diversos que dão apoio a estas crianças e respetivas famílias, incluindo um conjunto de serviços disponibilizados pelo *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância* (SNIPi), são sobretudo os pais que se sentem responsáveis pelo desenvolvimento e proteção dos filhos, bem como pela prestação de cuidados de saúde. Independentemente do tipo de necessidades especiais, pela complexidade intrínseca à sua gestão e incerteza em relação ao seu prognóstico, esta requer sempre um reajustamento por parte do sistema familiar.

Ao analisarmos os cuidados prestados a estas famílias, verificamos que são comumente orientados para os défices e problemas detetados revelando fragilidades na apreciação das suas forças e competências necessárias à sua autonomização (Feeley et al., 2007).

Esta abordagem que enfatiza as forças familiares em detrimento da vulnerabilidade e dos fatores de risco não é patente na maioria dos contextos da investigação e da prática dos cuidados. Num passado recente, exercemos a nossa atividade profissional em instituições de saúde que prestavam cuidados a crianças com necessidades especiais. Verificamos que o foco dos cuidados era dirigido sobretudo para a criança relegando a família para papéis secundários. Este contexto, despertou-nos o interesse para a importância de cuidar a família como um todo em interação com o seu meio, uma vez que quando o realizávamos obtínhamos frequentemente resultados mais

satisfatórios para a criança, melhorávamos a adaptação familiar e, nalgumas situações, promovíamos o seu funcionamento máximo.

Esta experiência levou-nos a explorar alguns conceitos que nos foram aproximando da conceção de resiliência familiar. Na pesquisa que desenvolvemos, detetamos algumas lacunas ao nível da disponibilidade de instrumentos validados para a cultura portuguesa, que permitissem a avaliação dos fatores protetores da resiliência familiar, e que fossem adequados para a sua utilização na prática clínica. Dado o caráter dinâmico da resiliência familiar, os enfermeiros necessitam de se munir de instrumentos que permitam a avaliação da resiliência tendo em consideração as fases do ciclo vital da família, de modo a planearem intervenções consentâneas com estas diferenças (Lee et al., 2004). De um modo geral, Black e Lobo (2008) confirmam que os estudos sobre resiliência familiar se encontram num estadio muito precoce, longe de se tornarem estudos com uma forte evidência empírica, constituindo um vasto campo de investigação.

Decorrente do enquadramento do problema, formulamos as seguintes questões de investigação que orientaram o nosso estudo:

- (i) *Que relações existem entre as características da criança com necessidades especiais e sua família e os fatores protetores da resiliência familiar?*
- (ii) *De que forma estão organizados os cuidados às famílias de crianças com necessidades especiais?*

Suportado num quadro conceptual já referenciado, e com a finalidade de contribuir para a definição de linhas orientadoras para a intervenção dos enfermeiros das equipas multidisciplinares que prestam cuidados às famílias de crianças com necessidades especiais, definimos como objetivos gerais: (i) Compreender as relações entre os fatores protetores da resiliência familiar e as características das famílias de crianças com necessidades especiais, na perspetiva das famílias e na perspetiva da equipa multidisciplinar; (ii) Conhecer a organização dos cuidados prestados às famílias de crianças com necessidades especiais.

Uma vez que já existem alguns estudos anteriores com evidência científica que englobam no conceito de resiliência familiar dimensões e propriedades facilitadoras da adaptação da família à mudança e às situações de crise, procuramos, neste estudo, verificar a natureza das relações entre estas variáveis, constituindo a modalidade de investigação por nós prosseguida do tipo correlacional (L. Almeida & Freire, 2008; Polit & Beck, 2011).

Para tomarmos as opções do ponto de vista metodológico, mais fundamentadas, consideramos a experiência de outros investigadores com trabalhos no âmbito da resiliência familiar. Constatámos que não existe consenso em medir resiliência familiar (K. Black & Lobo, 2008). Por se tratar de um conceito complexo e multifatorial, Yunes (2007) considera desajustado classificar as famílias de *mais resilientes* ou *menos resilientes*, advogando uma visão de resiliência como fenómeno humano que mobiliza sistemas e processos de adaptação em situações de crises dificilmente quantificáveis. Outros investigadores optaram por usar simultaneamente as abordagens qualitativas e quantitativas, considerando a natureza subjetiva do fenómeno, mas proporcionando com os seus trabalhos instrumentos de avaliação dos fatores protetores da resiliência familiar. As escalas desenvolvidas (Gardner et al., 2008; H. McCubbin, Comeau, & Harkins, 1996; H. McCubbin et al., 1983) revestem-se de grande utilidade para a prática clínica e para prosseguir com futuras investigações.

Planeamos um estudo de carácter misto por acreditarmos que o percurso de complementaridade entre dados quantitativos e qualitativos nos conduz a uma compreensão mais completa e abrangente do fenómeno, trazendo valor acrescentado ao estudo (Polit & Beck, 2011). A combinação de métodos quantitativos e qualitativos, definida como triangulação metodológica, consiste num processo complexo de colocar cada método em confronto com outro para a maximização da sua validade, tendo como referência o mesmo problema de investigação (Denzin & Lincoln, 2005). Entre as formas possíveis de operacionalizar esta combinação, concebemos um desenho de investigação, cujos estudos decorrem em simultâneo, assumindo ambos o mesmo estatuto e importância, do ponto de vista da investigação.

A congregação de dados provenientes dos dois estudos será evidenciada na articulação dos resultados da investigação, nomeadamente na riqueza e diversidade de aspetos verificados do mesmo problema (Denzin & Lincoln, 2005). Na globalidade, ao optarmos pela triangulação metodológica, pretendemos dar consistência às propostas e sugestões de promoção dos fatores protetores da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais.

PARTE II

ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO 5

Estudo I - Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais: perspectiva das famílias

Neste capítulo apresentamos os aspetos metodológicos considerados relevantes para a concretização do Estudo I, designadamente, os objetivos e as hipóteses de investigação, a operacionalização das variáveis e instrumentos para a sua avaliação, a definição da amostra, os procedimentos de colheita e de análise dos dados e os aspetos éticos considerados. Apresentamos, também, o processo de validação transcultural do instrumento *Inventário dos Fatores Protetores da Família*, a análise e discussão dos principais resultados do Estudo I e uma síntese das principais conclusões deste estudo.

1. Metodologia

A evidência resultante da investigação científica distingue-se de outras formas de conhecimento pelo seu percurso metodológico, um processo sistemático que assenta na colheita de dados observáveis e verificáveis, retirados do mundo empírico, tendo em vista descrever, explicar, prever ou controlar os fenómenos (Polit & Beck, 2011). Este processo visa, para além de validar conhecimentos já adquiridos, produzir novos que, de forma direta ou indireta, influenciarão as práticas (Grove, Burns, & Gray, 2012). O percurso que realizamos neste estudo teve como base o paradigma positivista, com a adoção de uma metodologia quantitativa.

1.1 Objetivos e hipóteses de investigação

O Estudo I *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais: perspectiva das famílias* tem como objetivos: (i) identificar as características das famílias de crianças com necessidades especiais; (ii) identificar a perceção de funcionalidade das famílias; (iii) explorar os fatores protetores que contribuem para a

resiliência familiar; (iv) relacionar as características da família, notação social e percepção de funcionalidade da família com os fatores protetores da resiliência familiar.

Na sequência dos objetivos predefinidos, do enquadramento teórico e de alguns dos estudos realizados nesta área, impõe-se o estabelecimento de hipóteses, uma vez que pretendemos verificar a relação entre as variáveis no sentido de explicar o problema exposto.

As hipóteses que passaremos a descrever e que pretendemos testar, reportam-se às seguintes dimensões: (i) características da criança, (ii) características da família, (iii) notação social da família (compreende os critérios relativos à profissão, instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação e local de residência), (iv) percepção de funcionalidade da família (engloba as dimensões adaptação, participação, crescimento, afeto e decisão) e (v) fatores protetores da resiliência familiar (inclui as dimensões necessidades habituais, adaptação, suporte social, experiências gratificantes e significativas).

Relativamente às características da criança, definimos as seguintes hipóteses:

Hipótese 1 - Existe uma associação significativa entre as características da criança com necessidades especiais e os fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar.

Hipótese 2 – Existe uma associação significativa entre o tipo de necessidades especiais da criança e os fatores protetores da resiliência das famílias.

Relativamente à relação entre a notação social e a funcionalidade familiar, traçámos as seguintes hipóteses:

Hipótese 3 - As famílias de classe alta (com scores de notação social mais elevados) e com percepção de alta funcionalidade deverão apresentar índices mais elevados de fatores protetores da resiliência familiar.

Hipótese 4 – Famílias nucleares de classe alta (com scores de notação social mais elevados), com um agregado até quatro elementos e provenientes de zonas urbanas deverão apresentar índices mais elevados de fatores protetores da resiliência familiar.

Relativamente aos fatores protetores da resiliência de famílias de crianças com necessidades especiais, delineámos a seguinte hipótese:

Hipótese 5 – As variáveis de caracterização sociodemográfica da criança e da família, as necessidades da criança, a notação social e a funcionalidade familiar têm impacto nos fatores de proteção da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais.

Optamos por expor várias hipóteses, abrangendo assim um grande número de dados, na expectativa de circunscrever a problemática em causa, de ir de encontro à revisão da literatura que efetuamos e de algumas inquietações e associações que previmos, pelo facto de privarmos com estas famílias.

1.2. Variáveis e instrumentos de medida

As variáveis são características, elementos ou atributos suscetíveis de tomar valores distintos dentro de um determinado contexto designado por campo de variação ou domínio da variável. O número e função das variáveis são definidos por cada estudo e a clareza e objetividade são atributos para a sua operacionalização. A natureza e escala de medição são outros aspetos a considerar na seleção das variáveis, tendo em conta também os elementos que orientarão os testes estatísticos.

Grande parte dos autores classifica as variáveis como dependente e independentes, sendo as independentes também designadas por explicativas. Para Polit e Beck (2011) variável independente é a “causa presumível” e variável dependente “o efeito presumível”. Referem ainda que variável dependente é aquela que o pesquisador tem interesse em compreender, explicar ou prever. Neste trabalho identificamos como variável dependente *fatores protetores da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais*.

As variáveis independentes definidas para este estudo foram:

- (i) Fatores familiares que incluem questões sobre o tipo de família, número de elementos do agregado familiar, proveniência [segundo a classificação Tipologia de Áreas Urbanas – TIPAU (INE, 2009) que divide o território nacional de acordo com as características urbanas: predominantemente

urbana³, mediantemente urbana⁴ e predominantemente rural⁵], idade dos progenitores pai/mãe e perceção de problemas de saúde dos seus membros.

- (ii) Fatores individuais relacionados com aspetos sociodemográficos. Esta variável foi operacionalizada com questões de caracterização da criança (classe etária, género, lugar na fratria, tipo de ensino).
- (iii) Fatores relacionados como as necessidades especiais das crianças, concretizados com patologia de base, atividade e participação e início do acompanhamento
- (iv) Notação social da família que compreende questões relativas à profissão, instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação e local de residência. Esta variável foi operacionalizada com questões de escolha múltipla, com cinco alternativas de resposta, de acordo com a dimensão em avaliação.
- (v) Perceção de funcionalidade da família que engloba as dimensões adaptação, participação, crescimento, afeto e decisão. Esta variável foi operacionalizada com questões de escolha múltipla, com três alternativas de resposta.
- (vi) Fatores protetores da família que incluem as dimensões necessidades habituais, adaptação, suporte social, experiências gratificantes e significativas. Esta variável foi operacionalizada com questões de escolha múltipla, com 5 alternativas de resposta.

³ *Área predominantemente urbana* corresponde a uma freguesia que contempla, pelo menos, um dos seguintes requisitos: 1) o maior valor da média entre o peso da população residente na população total da freguesia e o peso da área na área total da freguesia corresponde a espaço urbano, sendo que o peso da área em espaço de ocupação predominantemente rural não ultrapassa 50% da área total da freguesia; 2) a freguesia integra a sede da Câmara Municipal e tem uma população residente superior a 5.000 habitantes; 3) a freguesia integra total ou parcialmente um lugar com população residente igual ou superior a 5 000 habitantes, sendo que o peso da população do lugar no total da população residente na freguesia ou no total da população residente no lugar, é igual ou superior a 50%.

⁴ *Área mediantemente urbana* refere-se a uma freguesia que contempla, pelo menos, um dos seguintes requisitos: 1) o maior valor da média entre o peso da população residente na população total da freguesia e o peso da área na área total da freguesia corresponde a Espaço Urbano, sendo que o peso da área de espaço de ocupação predominantemente rural ultrapassa 50% da área total da freguesia; 2) o maior valor da média entre o peso da população residente na população total da freguesia e o peso da área na área total da freguesia corresponde a espaço urbano em conjunto com espaço semi-urbano, sendo que o peso da área de espaço de ocupação predominantemente rural não ultrapassa 50% da área total da freguesia; 3) a freguesia integra a sede da Câmara Municipal e tem uma população residente igual ou inferior a 5.000 habitantes; 4) a freguesia integra total ou parcialmente um lugar com população residente igual ou superior a 2.000 habitantes e inferior a 5 000 habitantes, sendo que o peso da população do lugar no total da população residente na freguesia ou no total da população residente no lugar, é igual ou superior a 50%.

⁵ *Área predominantemente rural* – são freguesias não classificadas como *Área Predominantemente Urbana* nem *Área Mediantemente Urbana*.

Tendo por base as variáveis descritas, construímos um instrumento de colheita de dados para avaliar estas dimensões. Pensamos que os dados obtidos pelo instrumento na sua globalidade contribuem para a formulação de um juízo diagnóstico que nos permita planear as intervenções de uma forma consistente e que traduza, de facto, os problemas sentidos pela família.

Compete ao investigador a determinação do instrumento de medida que melhor se ajusta aos objetivos traçados, às questões de investigação e às hipóteses formuladas para o estudo (Polit & Beck, 2011). A construção e/ou seleção do instrumento de colheita de dados pressupõe um trabalho de observação e análise profunda do contexto do estudo. A nossa experiência no contacto com crianças com necessidades especiais e respetivas famílias, quer no meio hospitalar, quer no meio comunitário, conduziram-nos a reflexões e decisões relativas a aspetos metodológicos deste estudo e, em concreto, aos instrumentos de colheita de dados mais adequados. Consideramos, igualmente que o instrumento de colheita de dados, poderia ser benéfico para a prática dos cuidados, uma vez que a sua utilização favorece a comunicação terapêutica e possibilita a compreensão da funcionalidade familiar (Figueiredo, 2012).

Neste estudo, como instrumento de colheita de dados, optamos por um inquérito sob a forma de um questionário em que introduzimos, numa primeira parte, uma Ficha de Caracterização Sociodemográfica da Criança e da Família, desenvolvida tendo em conta as variáveis referidas, seguidas da *Escala de Graffar adaptada*, *APGAR familiar* e o *Inventory of family protective factors*, que validamos para a população e cultura portuguesa. Estes itens do instrumento global foram precedidos de instruções claras sobre a forma de responder às diferentes questões (Polit & Beck, 2011).

Foram atendidos os princípios preconizados na preparação dos instrumentos, designadamente: na prevenção de erros, na consulta de especialistas, no confronto com outros instrumentos próximos, em termos de constructos avaliados e na reflexão falada com os sujeitos destinatários, no sentido de aperfeiçoar a relevância, formato e conteúdo dos itens e analisar instruções, exemplos e exercícios de treino (L. Almeida & Freire, 2008).

Três peritos examinaram o método e o conteúdo após a construção do questionário, e posteriormente procedeu-se ao pré-teste com um grupo de sujeitos semelhantes aos da amostra em estudo (Fortin, 2009). De acordo com Polit e Beck (2011), o pré-teste é um ensaio para determinar se o instrumento foi formulado com clareza, sem parcialidade e se é útil para a geração das informações desejadas Neste estudo,

efetuou-se um pré-teste com seis pais de crianças com necessidades especiais. No final, foram ajustadas algumas questões, de forma a tornar o instrumento mais claro e, após este processo, considerou-se o questionário definitivo (Anexo I).

1.2.1 Escala de Graffar

Os estudos no âmbito da saúde têm aperfeiçoado várias técnicas com vista à classificação das pessoas em várias classes sociais (Amaro, 2010). Uma das técnicas que tem conhecido apreciável divulgação no sector da saúde de alguns países, consiste na escala desenvolvida por *Graffar*, a qual permite classificar as famílias em 5 classes socioeconómicas: alta, média alta, média, média baixa e baixa.

Para caracterizar a família do ponto de vista social, escolhemos a *Escala de Graffar*⁶, traduzida por Louise da Cunha Teles em 1960 e adaptada para a população portuguesa em 1990. Dado que as pessoas evidenciam comportamentos diferentes conforme os grupos sociais a que pertencem, tem sido dada especial relevância à caracterização socioeconómica dos grupos que integram a comunidade.

Numa abordagem multidimensional de saúde familiar, a *Escala de Graffar* permite avaliar as condições socioeconómicas da família tendo em vista a identificação da sua classe social. Possibilita prever as condições de risco, bem como as alterações a nível de comportamentos de saúde e desenvolvimento psicossocial (Figueiredo, 2012). Esta escala classifica a família nas dimensões: profissão, instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação⁷ e local de residência.

A família é classificada segundo cinco graus de cada critério. Assim, grau 1 implica pontuação 1, grau 2, a pontuação 2 e assim sucessivamente até ao grau 5. A soma das pontuações dos diferentes itens permite integrar a família nas posições familiares seguintes: I classe alta (score de 5 a 9); II classe média alta (score de 10 a 13); III classe média (score de 14 a 17); IV classe média baixa (score de 18 a 21); V classe baixa (score de 22 a 25).

No caso de não ser possível classificar um dos itens, deve classificar-se a família utilizando os aplicáveis. Acontecem casos em que apenas são considerados 3 ou 4

⁶ Marcel Graffar designou esta escala como *Une méthode de classification sociale d'échantillons de population* (Graffar, 1956).

⁷ Nos critérios relativos ao tipo de habitação, foi utilizada a adaptação de Figueiredo (2012), após a autorização da autora.

itens da *Escala de Graffar*. Recorremos nestas situações a uma correspondência diferente da apresentada entre *scores* totais e a notação social da família.

1.2.2 APGAR Familiar de Smilkstein

O *APGAR Familiar de Smilkstein* (Smilkstein, 1978, 1984; Smilkstein et al., 1982) tem o objetivo de avaliar a percepção que os membros da família têm acerca da funcionalidade da família. Esta escala pressupõe que os membros da família percebem o funcionamento familiar e são capazes de manifestar o grau de satisfação no cumprimento dos parâmetros básicos da função familiar, avaliando-a como funcional ou disfuncional (Figueiredo, 2012). Neste sentido e, de acordo com a teoria geral dos sistemas, nada acontece isoladamente e qualquer coisa que afete um dos componentes, afeta todos os outros, ou seja, qualquer alteração causa impacto sobre todos os outros membros desse sistema, o que se aplica à perspectiva de funcionalidade familiar (Andrade & Martins, 2011).

Esta escala, criada por Smilkstein na Universidade de Washington, foi denominada de *APGAR* por corresponder às letras iniciais das dimensões avaliadas por este instrumento, ser um termo habitual entre os profissionais de saúde, dada a sua familiaridade com o teste de avaliação do recém-nascido proposto por Virginia Apgar e por ser um instrumento de fácil e rápida aplicação.

A sigla *APGAR* corresponde, assim, a:

- (i) Adaptação (*Adaptability*) referente à partilha de recursos e a satisfação dos membros da família, relativamente à assistência recebida pela família;
- (ii) Participação (*Partnership*) relacionada com o modo como as decisões são partilhadas e a satisfação sobre a reciprocidade dos processos comunicacionais;
- (iii) Crescimento (*Growth*) que se reporta à flexibilidade familiar, mudança de papéis e à concretização do crescimento individual;
- (iv) Afeto (*Affection*) associado à satisfação sobre a partilha das experiências emocionais e a intimidade e interação inerente a essa partilha;
- (v) Decisão (*Resolve*) respeitante à satisfação da patilha do tempo, espaço e recursos no contexto familiar.

O *APGAR familiar* é útil porque reflete a satisfação de cada membro da família, num determinado momento. Este teste, amplamente utilizado por investigadores da América Latina, Portugal e Espanha, já foi utilizado na abordagem da dinâmica das famílias em várias circunstâncias e sob diferentes perspectivas. São disso exemplo: o desenvolvimento do recém-nascido (Robaina Suárez & Rodríguez, 2000), o acompanhamento da criança hospitalizada (Rocha, Nascimento, & Lima, 2002), a transição para a adolescência (León Sánchez, Camacho Delgado, Valencia Ortiz, & Rodríguez-Orozco, 2008), as crianças e adolescentes com patologia obsessivo-compulsiva (Ballesteros Montero & Ulloa Flores, 2011), a depressão em mulheres no período de menopausa (Zavala-González, Bautista-Torres, & Quevedo-Tejero, 2009), o apoio aos mais idosos (Gonçalves, Costa, Martins, Nassar, & Zunino, 2011); a sobrecarga associada ao cuidado de idosos dependentes (Ocampo et al., 2007).

As cinco dimensões referidas são avaliadas por cinco questões, respetivamente. A cada pergunta existem três possibilidades de resposta, constituindo, assim, uma escala do tipo *rating scale* variando o *score* entre 0 e 2 pontos. A pontuação final indica a perceção da funcionalidade da família. Assim, entre 7 a 10 pontos corresponde a um entendimento de família altamente funcional; de 4 a 6 pontos, moderadamente funcional e de 0 a 3 pontos com disfunção acentuada.

Embora a validade e fiabilidade desta escala já tenham sido estudadas, temos presente que ela só avalia o grau de satisfação familiar que o indivíduo admite e verbaliza (Andrade & Martins, 2011).

1.2.3 Instrumentos de avaliação da resiliência familiar

De modo a completar a informação sobre a complexa dinâmica familiar, procuramos um instrumento que avaliasse a família na perspectiva das suas forças e recursos.

Neste sentido, pesquisamos alguns instrumentos como o *Inventory of Family Protective Factors* (Gardner et al., 2008), o *Family Resiliency Scale* (Sixbey, 2005), o *Family Inventory of Resources for Management* (H. McCubbin et al., 1996), o *Family Empowerment Scale* (Koren, DeChillo, & Friesen, 1992), o *Family Hardiness Index* (H. McCubbin & McCubbin, 1991), o *Family Resource Scale* (Dunst & Lee, 1987), o *Coping Health Inventory for Parents* (H. McCubbin & Paterson, 1983) e o *Family Inventory of Life Events and Change* (H. McCubbin & Paterson, 1983). Descrevemos no Quadro 5.1 as principais características destes instrumentos, no que concerne às dimensões avaliadas, número de itens, formato e características psicométricas.

Quadro 5.1 – Características de instrumentos de avaliação familiar que perspetivam as forças e os recursos da família

Instrumento	Autor, ano	Dimensões avaliadas	Nº itens	Formato	Alfa de Cronbach
<i>Inventory of family protective factors (IFPF)</i>	Gardner et al., 2008	Necessidades habituais, suporte social, adaptação, experiências gratificantes e significativas	15	Auto-preenchimento Escala tipo <i>likert</i>	.87
<i>Family Resiliency Scale (FRAS)</i>	Sixbey, 2005	Comunicação familiar e resolução de problemas; Recursos sociais e económicos; perspetiva positiva; funcionamento familiar, espiritualidade; atribuição de significado à adversidade	66	Auto-preenchimento Escala tipo <i>likert</i>	.96
<i>Family Inventory of resources for management (FIRM)</i>	H. I. McCubbin, 1996	Recursos internos e externos da família	69	Auto-preenchimento Escala tipo <i>likert</i>	.85
<i>Family Empowerment Scale (FES)</i>	Koren, DeChillo, & Friesen, 1992	Níveis de empoderamento: familiar, serviços e comunitário	34	Auto-preenchimento Escala tipo <i>likert</i>	Nas três subescalas : 0.88, 0.87 e 0.88
<i>Family Hardiness Index (FHI)</i>	M. A. McCubbin & H. I. McCubbin., 1991	Perceção individual da força da família e do controlo sobre as situações adversas	20	Auto-preenchimento Escala tipo <i>likert</i>	.91
<i>Family Resource Scale (FRS)</i>	Dunst & Leet, 1987	Recursos Familiares: alimentação e habitação, recursos financeiros, tempo para a família, suporte extrafamiliar, cuidado das crianças, recursos específicos para as crianças e luxos	31	Auto-preenchimento Escala tipo <i>likert</i>	.92
<i>Coping Health Inventory for Parents (CHIP)</i>	H.I. McCubbin; & Patterson, 1983	<i>Coping</i> familiar em famílias de crianças com doença crónica grave: manutenção da integração e cooperação familiares e perspetiva otimista da situação; manutenção do suporte social, auto-estima e estabilidade psicológica; compreensão da situação clínica através da consulta da equipa de saúde e partilha com outros pais	45	Auto-preenchimento Escala tipo <i>likert</i>	Nas três sub-escalas: .79, .79 e .71
<i>Family Inventory of Life Events and Change (FILE)</i>	H. I. McCubbin, Patterson & Wilson, 1983	Necessidades da família (do último ano):finanças, emprego, doença e cuidado	71	Auto-preenchimento Escala tipo <i>likert</i>	.81

Alguns destes instrumentos não são muito utilizados pelos profissionais, pela sua complexidade e, sobretudo, pelo tempo que exige a sua administração. Seleccionamos

para este estudo o *Inventory of Family Protective Factors* (IFPF). Consideramos que este instrumento traz benefícios para a prática clínica e permite aos profissionais avaliar os fatores protetores da família de uma forma breve. O IFPF (Gardner et al., 2008) foi desenvolvido e validado por cinco investigadores norte americanos de Lehigh University, New Mexico State University e University of Wisconsin – River Falls baseado no *Modelo de Adaptação Familiar*. Neste contexto, fatores protetores são perspectivados por oposição a fatores de risco e significa que certas famílias têm determinados atributos e recursos que lhes permite superar e tirar partido da exigência inerente aos processos de transição, quer eles sejam de desenvolvimento ou situacionais.

O *Inventory of Family Protective Factors* avalia quatro dimensões que influenciam a proteção da família: necessidades habituais, adaptação, suporte social e experiências gratificantes e significativas, de acordo com o descrito no Quadro 5.2.

Quadro 5.2 – Descrição das dimensões do IFPF

Dimensões	Descrição
Necessidades habituais	Avalia se a família tem mais experiências positivas ou negativas no âmbito da saúde, situação financeira, família e amigos e trabalho/escola.
Adaptação	Inclui a perceção da família relativamente à autoestima, otimismo, criatividade e desembaraço.
Suporte social	Avalia a existência de, pelo menos, um bom relacionamento com uma pessoa que presta apoio, que é carinhosa, em quem podem confiar e que se interessa pela família.
Experiências gratificantes e significativas	Avalia a experiência da família de domínio num contexto de adversidade que inclui sentimentos de controlo positivo, em algumas das situações desafiadoras.

O valor de *Alfa de Cronbach* para o instrumento na sua globalidade é de .88. Podemos observar, no Quadro 5.3, os coeficientes obtidos, por dimensão, na versão original.

Quadro 5.3 – Dimensões do IFPF: número de itens e valores de *Alfa de Cronbach*

Dimensões	Número de itens	<i>Alfa de Cronbach</i>
Necessidades habituais	3	.53
Adaptação	4	.83
Suporte social	4	.94
Experiências gratificantes e significativas	4	.82

De acordo com o Quadro 5.3, os valores de *Alfa de Cronbach* sugerem bons índices de consistência interna na generalidade das 4 dimensões do IFPF (valores iguais ou superiores a .70) à exceção da dimensão “Necessidades habituais”.

O estudo da dimensionalidade do IFPF, através duma análise fatorial efetuada pelos autores, decorrente de uma aplicação da escala ao longo de 3 momentos distintos, permitiu identificar quatro fatores: fator 1 – Necessidades habituais (itens 1-4, retirando o item 3); fator 2 – Adaptação (itens 5-8); fator 3 – Suporte social (itens 9-12) e fator 4 – Experiências gratificantes e significativas (itens 13-16). Estes quatro fatores explicam no seu conjunto 66,9% da variância dos resultados nas quatro subescalas. Cada questão é respondida numa escala tipo Likert com 5 possibilidades de resposta: (1) quase sempre; (2) geralmente; (3) às vezes; (4) raramente; (5) nunca. O instrumento dá origem a um score dos fatores protetores com o máximo de 75 e um mínimo de 15. Os procedimentos de construção do IFPF garantem, *à priori*, um instrumento com parâmetros adequados de sensibilidade, fidelidade e validade.

Uma vez que este instrumento nunca tinha sido utilizado na língua e cultura portuguesas e, após a autorização dos autores, realizamos os procedimentos necessários à equivalência linguística, conceptual e psicométrica, cujo estudo desenvolvemos no ponto dois deste capítulo.

1.3. Amostra

A amostragem é um processo pelo qual um grupo de pessoas ou uma porção da população é escolhido de forma a representar a população inteira (Polit & Beck, 2011). Qualquer tipo de amostragem exige uma definição exata da população em estudo e daquela que o investigador, no âmbito dos seus recursos, consegue efetivamente aceder. Neste estudo, a população identificada foram todas as famílias portuguesas com crianças com necessidades especiais e a população alvo as famílias de crianças apoiadas por instituições sedeadas na região do Cávado.

Recorremos à definição de *criança* adotada na Convenção dos Direitos da Criança organizada pela Assembleia Geral nas Nações Unidas em 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990, em que a criança é definida como todo o ser humano com menos de dezoito anos, exceto se a lei nacional confere a maioridade mais cedo (ONU, 1989). Assim, incluímos na amostra as famílias cujas crianças têm idade inferior a dezoito anos.

Em linha de continuidade com o enquadramento teórico desta investigação, consideramos a condição *necessidades especiais*, alterações nas funções ou estrutura do corpo, de acordo com os critérios definidos na *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens* da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2007), versão derivada da *Classificação Internacional de Funcionalidade de Incapacidade e Saúde* (OMS, 2004). Segundo esta Classificação, estas alterações limitam o normal desenvolvimento e a participação nas atividades típicas, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios para a respetiva idade e contexto social. Deste modo, incluímos na amostra, por um lado, famílias de crianças com atraso de desenvolvimento sem etiologia conhecida, abrangendo a(s) área(s) motora, física, cognitiva, da linguagem e comunicação, emocional, social e adaptativa e, por outro, condições específicas que se baseiam num diagnóstico associado a atraso de desenvolvimento. São exemplos desta última condição: a anomalia cromossómica (ex: trissomia 21, síndrome de X-Frágil); perturbação neurológica (ex: paralisia cerebral, neurofibromatose); malformações congénitas (ex: síndromas polimalformativos); doença metabólica; défice sensorial; perturbações relacionadas com a exposição pré-natal a agentes teratogénicos ou a narcóticos (ex: síndrome fetal alcoólico); doença crónica grave (ex: tumores do SNC), desenvolvimento atípico com alterações na relação e comunicação (ex: perturbações do espectro do autismo).

Para delimitarmos a população em estudo, assumimos como localização geográfica a sub-região estatística portuguesa, segundo a *Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos* (NUTS) Nível III do Cávado e que compreende os concelhos de Amares, Barcelos, Braga, Esposende, Terras de Bouro, Vila Verde e Cabeceiras de Basto. Tentamos calcular com rigor o número de famílias abrangidas pela nossa população alvo. Consultamos o registo do Censos 2011 (INE, 2011) no que diz respeito à sub-região do Cávado. Apercebemo-nos que neste registo, no que se reporta aos *Quadros de Apuramento* do item *população*, os dados referem-se a tipos de dificuldade sem correspondência com os qualificadores CIF nem CIF-CJ que integram o quadro de referência universal adotado pela OMS para descrever, avaliar e medir a saúde e a incapacidade quer ao nível individual quer ao nível da população.

Contudo, nesta consulta, verificamos na região do Cávado, o registo de 821 indivíduos dos 5 aos 18 anos que têm dificuldade/não conseguem compreender os outros ou fazer-se compreender, características coincidentes com o critério atraso de desenvolvimento que utilizamos para definir necessidades especiais. Apesar da similitude, estes dados não contemplam todas as faixas etárias da criança (exclui as

crianças dos 0-4 anos), nem fazem a correspondência entre as crianças e o número de famílias.

Face a esta dificuldade, diligenciamos alguns contactos com os responsáveis da Secção Distrital do Instituto de Segurança Social que, invocando o dever de confidencialidade se recusaram a revelar o número de famílias abrangidas pelos *subsídios de educação especial*, cujos critérios de atribuição coincidem com os que definimos para a amostra.

Pelos motivos expostos, não foi possível estimar, com rigor, o número de famílias que compõem a nossa população. Como pretendíamos validar um instrumento para a cultura portuguesa, optamos pelo critério da validação, ou seja cinco por cada item da escala, resultando entre 75 e 100 elementos (Bryman & Cramer, 1992). Esta dificuldade foi identificada por outros investigadores, do domínio das Ciências Sociais e Humanas, que alertam para a complexidade da definição das populações nas investigações (L. Almeida & Freire, 2008).

Para aceder à população, contactamos instituições vocacionadas para o apoio de crianças com necessidades especiais e suas famílias, nos domínios educacional, social e, nalguns casos residencial. Alguns elementos destas instituições vieram, entretanto, a integrar as Equipas Locais de Intervenção (ELI) dos concelhos respetivos, na sequência da criação do SNIPI (Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro). A amostragem utilizada foi do tipo não probabilístico, concretamente por conveniência. A amostra foi constituída por 85 famílias apoiadas por instituições vocacionadas para o apoio de crianças com necessidades especiais, pertencentes à região do Cávado e que se disponibilizaram a colaborar no estudo.

1.4. Procedimentos de colheita e análise dos dados

Oficializamos o pedido de autorização às instituições para a realização dos inquéritos, explicitando os objetivos e finalidade do nosso estudo, nos meses de Maio e Junho de 2011. Depois de concedida a autorização, realizamos uma entrevista informal com os responsáveis de cada instituição, tendo em vista o seu próprio envolvimento no estudo. Posteriormente, de modo a assegurar a privacidade, face à delicadeza de algumas questões, os familiares foram informados dos objetivos do estudo, do carácter facultativo da sua participação e da confidencialidade das suas respostas.

A colheita de dados, junto das famílias, decorreu no período compreendido entre

Setembro e Dezembro de 2011, em lugar disponibilizado pelas instituições, onde foi possível assegurar privacidade. O momento para a sua realização foi, a nosso ver, o mais adequado, pois evitamos deslocações acrescidas às famílias. O preenchimento dos inquéritos foi realizado pelos pais. Com autorização da direção das instituições, fizemos um levantamento das características das famílias, cujas crianças obedeciam aos critérios de inclusão na amostra e agendamos idas às instituições nas datas respetivas.

Em todos os momentos de colheita de dados, o investigador apresentou o estudo (natureza, objetivos, tratamento dos dados, publicação) às famílias selecionadas e aquelas que concordaram em colaborar, assinaram o Termo de consentimento informado livre e esclarecido para participação em investigação. Posteriormente, foi-lhes solicitado o preenchimento do questionário. O investigador esteve disponível e acessível para esclarecer alguma dúvida ou responder a sugestões. Após preenchimento, os pais colocaram o questionário numa urna, preparada para o efeito.

As variáveis “Atividade” e “Participação”, referentes às necessidades das crianças, foram fornecidos pelos técnicos das instituições, uma vez que estas componentes exigem uma avaliação fundamentada por uma equipa de profissionais com um conhecimento prévio e fundamentado da criança.

Para o tratamento dos dados das questões fechadas, recorremos ao SPSS (*Statiscal Package for the Social Sciences*) para Windows, versão 20.0. Para a descrição da amostra, utilizámos a estatística descritiva. Para a avaliação das dimensões das escalas, recorremos a diferentes procedimentos estatísticos dirigidos à validade dos itens e subescalas, bem como a estudos inferenciais e correlacionais, relacionando os resultados da *Escala de Graffar adaptada* (notação social da família), do *APGAR familiar* (perceção de funcionalidade das famílias) e do *Inventory of family protective factors* (IFPF) com variáveis sociodemográficas das crianças e das famílias. Dado o formato tipo *likert* dos itens do IFPF, assumimos os somatórios dos referidos itens de cada dimensão, tomando assim o estatuto de variáveis intervalares.

1.5. Considerações éticas

Quando são utilizados indivíduos como sujeitos de investigação científica é necessário ter em consideração a proteção dos direitos dos mesmos. Quaisquer que sejam os aspetos estudados, a investigação deve ser conduzida no respeito dos direitos da pessoa (Polit & Beck, 2011). Deste modo, tomamos em linha de conta o respeito pelo

consentimento livre e esclarecido, bem como a consideração pela vida privada e pela confidencialidade das informações fornecidas.

Nesta investigação, o consentimento foi esclarecido uma vez que os sujeitos foram informados quanto à natureza, objetivos, finalidade dos resultados, bem como a forma de tratamento e publicação dos mesmos, através de uma linguagem simples e compreensível. Foi livre, na medida em que nenhum meio coagiu as famílias a participar no estudo. Foi-lhes solicitado, posteriormente, que exprimissem por escrito a sua intenção de participar, ou não, na investigação, através do preenchimento de um formulário de consentimento (Anexo II).

O anonimato e a confidencialidade foram assegurados, uma vez que, neste estudo não constam os nomes dos inquiridos. A intimidade foi salvaguardada, quer pela redação das questões, quer pelo ambiente protegido (compartimento com porta fechada) em que os dados foram colhidos, pelo que o estudo foi o menos invasivo possível.

Nenhuma das instituições onde foram colhidos os dados possuía uma Comissão de Ética, pelo que as autorizações foram concedidas pelos seus dirigentes (Anexo III). Pareceu-nos, também, importante comunicar aos sujeitos e aos representantes das instituições, a total disponibilidade para a divulgação das conclusões da investigação, em concordância com os objetivos e a finalidade deste estudo.

2. Caraterísticas métricas do *Inventário dos Fatores Protetores da Família*

Subjacente ao enquadramento metodológico e à justificação da escolha do instrumento *Inventory of Family Protective Factors* - IFPF (Gardner *et al.*, 2008), optamos por adapta-lo e valida-lo para a cultura portuguesa, tendo em vista a disponibilização de um instrumento multidimensional que permita avaliar os fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar. Este instrumento poderá ser utilizado por enfermeiros e por outros profissionais, das áreas da saúde e da educação. Iniciamos este processo de adaptação e validação do instrumento de medida adotando o referencial teórico-metodológico de Almeida e Freire (2008).

No que concerne à análise qualitativa, realizamos os procedimentos necessários à equivalência linguística e conceptual. Após o contacto com os autores, tivemos conhecimento que este instrumento nunca tinha sido utilizado na população

portuguesa e obtivemos autorização para iniciar o processo de validação da escala (Anexo IV). Realizamos, inicialmente, a equivalência linguística com a tradução efetuada por duas pessoas bilingues, uma é enfermeira, outra é psicóloga. Foram selecionadas pelo domínio da língua e do conteúdo.

Após a tradução foram comparadas as duas versões e como não se registaram diferenças significativas entre ambas, a versão em português foi entregue a um terceiro tradutor que não tinha conhecimento da versão original que efetuou a retroversão. Compararmos todas as versões (original, tradução e retroversão) e não encontramos discordâncias significativas. Enviamos novamente para os autores, esta versão da escala de modo a procederem à avaliação da equivalência na língua inglesa de cada item e obtivemos autorização para a sua utilização.

Para concluirmos a validação qualitativa, procedemos, posteriormente, à equivalência conceptual do instrumento. Assim, submetemos a última versão traduzida a um comité de cinco juízes, três enfermeiros com experiência em saúde familiar, um médico de medicina geral e familiar e um psicólogo com formação em terapia familiar que analisaram o instrumento e sugeriram pequenos ajustes ao nível da clareza e compreensão das instruções.

O processo de análise qualitativa, ainda sob orientação de Almeida e Freire (2008), foi concluído após a reflexão falada (*thinking aloud*) com um conjunto de cinco famílias semelhantes às da amostra em estudo. Nesta fase, aplicamos o instrumento e registamos todas as verbalizações dos sujeitos. Ficamos com a noção do formato e aparência visual, a compreensão das instruções, a compreensão dos diferentes itens e a receptividade e adesão aos conteúdos. No final desta análise linguística e concetual, obtivemos uma versão provisória do instrumento em português e que aplicamos à amostra em estudo para procedermos à análise quantitativa dos itens.

Nesta segunda análise, avaliamos os requisitos da qualidade psicométrica do instrumento através da verificação da precisão ou fidelidade e da validade dos resultados. Para testar a fidelidade, recorremos ao sentido de consistência interna dado pelo coeficiente *Alpha de Cronbach* para cada dimensão. Para a validação do construto, realizamos uma análise fatorial de componentes principais com rotação varimax, dos itens da escala tendo em vista uma identificação dos fatores subjacentes. Realizamos o teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (TEB) para aferir a adequação da amostra para a realização da análise fatorial. Para que a análise fatorial seja harmoniosa e fiável tínhamos como pressuposto não aceitar qualquer saturação abaixo de 40%.

O IFPF foi aplicado a 85 famílias de crianças com necessidades especiais. Para o efeito, foram considerados pelo menos 5 participantes por cada item da escala (Bryman & Cramer, 1992). A colheita de dados decorreu entre os meses de setembro e de dezembro de 2011. Os dados foram analisados a partir do software *IBM SPSS Statistics®* para *Windows*, versão 20.0.

No nosso estudo o IFPF apresentou um valor de *Alfa de Cronbach* global de .90, superando a do estudo original, cujo Alfa foi de .81. (Gardner et al., 2008). No quadro 5.4 encontram-se expressos os valores de *Alfa de Cronbach* por dimensão e número de itens.

Quadro 5.4. - Dimensões, número de itens e valores de *Alfa de Cronbach* do IFPF.

Dimensões	Número de itens	Alfa de Cronbach (estudo original)	Alfa de Cronbach
Necessidades habituais	3	.53	.57
Adaptação	4	.84	.90
Suporte Social	4	.92	.99
Experiências gratificantes e significativas	4	.87	.93

Os valores de *Alfa de Cronbach* sugerem bons índices de consistência interna na generalidade das 4 dimensões do IFPF (valores iguais ou superiores a .60), à exceção da dimensão “Necessidades habituais” que apresenta um coeficiente inferior e que se situou em .57 mas que consideramos por ser um valor ainda superior ao estudo original (.53).

No Quadro 5.5 apresentamos as correlações de cada item com o Índice Total da Intensidade do IFPF e o valor *Alfa de Cronbach* se o respetivo item for eliminado.

Quadro 5.5 - Resultados da Análise de Consistência Interna do IFPF (N=85)

Dimensão/Itens	Média	DP	r ítc corrigido	Alpha de Cronbach se item eliminado
Necessidades Habituais				
1. Houve mais experiências positivas do que problemas de saúde nos últimos três meses	2.0	1.36	.23	.91
2. Houve mais experiências positivas do que problemas financeiros na nossa família nos últimos três meses	2.7	1.58	.42	.90
3. A nossa família teve mais experiências positivas do que problemas com o trabalho/escola nos últimos três meses	2.1	1.32	.35	.90
Adaptação				
4. A nossa família é otimista e concentra-se, na maior parte das situações, nos aspetos positivos	2.1	1.05	.47	.90
5. A nossa família é criativa, desembaraçada e independente	1.8	1.02	.63	.89
6. A maior parte das pessoas acha que a nossa família é simpática/acolhedora e gosta de conviver connosco	1.8	1.03	.71	.89
7. A nossa família é competente e tem “o seu orgulho”	1.7	.99	.72	.89
Suporte Social				
8. A nossa família tem um bom relacionamento com pelo menos uma pessoa que nos apoia	1.6	1.19	.71	.89
9. A nossa família pode contar com pelo menos uma pessoa carinhosa	1.6	1.19	.70	.89
10. A nossa família pode confiar pelo menos numa pessoa	1.6	1.18	.70	.89
11. A nossa família tem pelo menos uma pessoa que se interessa por nós	1.6	1.19	.70	.89
Experiências Gratificantes e Significativas				
12. A nossa família tem sido capaz de resolver alguns (não todos) dos nossos problemas autonomamente	1.7	1.11	.69	.89
13. A nossa família tem controlo sobre muitos (não todos) dos acontecimentos da nossa vida	1.9	1.14	.65	.89
14. A nossa família tem aguentado um ou mais fatores desgastantes da nossa vida	1.9	1.11	.70	.89
15. Bastantes vezes, a nossa família tem sido capaz de superar e tirar partido de uma má situação	2.3	1.17	.65	.89
Alfa Global			.90	

O coeficiente de alfa global se os itens fossem eliminados variou entre .89 e .90, o que revela que os itens em conjunto contribuem para a avaliação dos fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar.

Tomando os valores por subescalas, apuramos que a média dos itens se situa em torno do valor intermédio da escala usada, situando-se o desvio-padrão em torno da unidade. Quanto aos coeficientes de correlação corrigidos de cada item com o total da respetiva subescala, os valores são muito satisfatórios (entre .23 e .42 na dimensão “Necessidades Habituais”; entre .47 e .72 na dimensão “Adaptação”; entre .70 e .71 na

dimensão "Suporte Social"; e entre .65 e .70 na dimensão "Experiências Gratificantes e Significativas").

No Quadro 5.6, apresentamos, em resumo, os itens por dimensão, as variações das médias e do desvio padrão por dimensão e de que forma contribuem para a média e desvio padrão da escala, o leque dos coeficientes de correlação entre o item e o subtotal da cada subescala e, por fim, o coeficiente *alpha* da dimensão.

Quadro 5.6 - Resultados nos itens por dimensões do IFPF

Dimensões	N.º itens	Variação das médias	Variação dos desvios- padrão	r itc (corrigido)	M escala	DP escala	Valor <i>alpha</i>
Suporte social	4	4.4 a 4.5	1.17 a 1.18	.98 a .99	17.8	4.7	.99
Experiências gratificantes	4	3.7 a 4.3	1.09 a 1.16	.76 a .86	16.2	4.1	.93
Adaptação	4	3.9 a 4.3	.99 a 1.04	.57 a .88	16.7	3.6	.90
Necessidades habituais	3	3.3 a 4.0	1.32 a 1.59	.34 a .45	11.2	3.1	.57

Pela leitura do Quadro 5.6 verificamos que as médias nas quatro dimensões da IFPF se situam acima de um valor intermédio calculado na base do produto do número de itens pela pontuação intermédia da escala de *likert* usada (3 pontos). As dimensões "Suporte social", "Experiências gratificantes" e "Adaptação" apresentam médias mais elevadas, oscilando o seu valor entre 16.7 e 17.8. Em termos de dispersão os valores no desvio-padrão mais elevados registam-se na dimensão "Suporte social" e mais baixos na dimensão "Necessidades habituais". Relativamente aos coeficientes alfa de Cronbach, o valor obtido na dimensão "Necessidades habituais" apresenta-se aquém dos níveis críticos exigidos neste tipo de escalas (alfa de .70) (L. Almeida & Freire, 2008). Parece-nos que este resultado poderá estar relacionado com o número reduzido de itens (3) e as características da amostra em estudo. Mas mesmo assim, com valor aceitável para os objetivos do presente estudo.

Observando, ainda, os valores inscritos no Quadro 5.6, os itens apresentam-se bem correlacionados com o total da respetiva dimensão (valores superiores a .20).

No estudo da dimensionalidade do IFPF efetuada pelos autores da escala original (Gardner et al., 2008), através duma análise fatorial confirmatória, decorrente de uma aplicação da escala ao longo de 3 momentos distintos, permitiu identificar quatro fatores: fator 1 – necessidades habituais (itens 1-4, retirando o item 3); fator 2 – adaptação (itens 5-8); fator 3 – suporte social (itens 9-12) e fator 4 – experiências

gratificantes e significativas (itens 13-16). Estes quatro fatores explicam no seu conjunto 66,9% da variância dos resultados nas quatro dimensões.

No que se refere à validade de constructo, neste estudo os itens do IFPF foram submetidos à análise fatorial de componentes principais, tal como apresentamos no Quadro 5.7.

Quadro 5.7 - Resultados da análise fatorial do IFPF.

Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4
Suporte Social				
8. A nossa família tem um bom relacionamento com pelo menos uma pessoa que nos apoia	.95			
9. A nossa família pode contar com pelo menos uma pessoa carinhosa	.95			
10. A nossa família pode confiar pelo menos numa pessoa	.96			
11. A nossa família tem pelo menos uma pessoa que se interessa por nós	.96			
Experiências Gratificantes e Significativas				
12. A nossa família tem sido capaz de resolver alguns (não todos) dos nossos problemas por nós próprios (autonomamente)		.86		
13. A nossa família tem controlo sobre muitos (não todos) dos acontecimentos da nossa vida		.89		
14. A nossa família tem aguentado um ou mais fatores desgastantes da nossa vida		.87		
15. Bastantes vezes, a nossa família tem sido capaz de superar e “tirar partido” de uma má situação		.79		
Adaptação				
4. A nossa família é otimista e concentra-se nos aspetos positivos na maior parte das situações			.72	
5. A nossa família é criativa, desembaraçada e independente			.88	
6. A maior parte das pessoas acha que a nossa família é simpática/acolhedora e gosta de conviver connosco			.86	
7. A nossa família é competente e tem “o seu orgulho”			.82	
Necessidades Habituais				
1. Houve mais experiências positivas do que problemas de saúde nos últimos três meses				.70
2. Houve mais experiências positivas do que problemas financeiros na nossa família nos últimos três meses				.76
3. A nossa família teve mais experiências positivas do que problemas com o trabalho/escola nos últimos três meses				.67
Total de variância explicada – 80.7%	46.4%	15.5%	11.2%	7.6%
Valor próprio	6.95	2.32	1.68	1.14
Medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin - .82				
Teste de Esfericidade de Bartlett – 1575.58 p<.000				

Realizamos a análise fatorial, inicialmente sem pré-definição do número de fatores, com rotação *varimax* e *eigenvalue* 1. O Teste KMO e o TEB (<.05), permitiram aferir a adequação da amostra para a realização da análise fatorial (KMO = .82; TEB =

1575.58, $p < .000$). Assim, a análise fatorial revelou quatro fatores, explicando 80.7% da variância total. Apesar de existir do ponto de vista teórico relação entre os itens, salientamos que nenhum saturou de forma significativa em mais que um fator. Concretamente, após rotação *varimax*: o fator I, relacionado com suporte social e que avalia a existência de pelo menos um bom relacionamento com uma pessoa que presta apoio, que é carinhosa, em quem podem confiar e que se interessa pela família, explica 46.4% da variância total; o fator II, corresponde às experiências gratificantes e significativas que avalia a experiência da família num contexto de adversidade explica 15.5% da variância total; o fator III, relativo à adaptação que inclui a perceção da família relativamente à autoestima, otimismo, criatividade e desembaraço e explica 11.2% da variância total; o fator IV, mais relacionado com as necessidades e avalia se a família tem mais experiências positivas ou negativas no âmbito da saúde, situação financeira, família e amigos e trabalho ou escola e explica 7.6% da variância total.

Em resumo, o Quadro 5.8 apresenta os resultados da análise fatorial por dimensão.

Quadro 5.8 - Resultados da análise fatorial por dimensões do IFPF

Dimensões	N.º itens	N.º Fatores	% de Variância explicada	Fatores isolados e seus itens
Suporte social	4	1	98.7%	Factor I (8,9,10,11)
Experiências gratificantes	4	1	82.2%	Factor II (12,13,14,15)
Adaptação	4	1	78.2%	Factor II (4,5,6,7)
Necessidades habituais	3	1	53.9%	Factor III (1,2,3)

A leitura dos resultados do Quadro 5.8, revela que cada dimensão apresenta um fator, cuja variância explicada oscila entre 53.9% e 98.7%.

Os resultados da análise de consistência interna do IFPF indicam que os valores para cada um dos quatro fatores encontrados na análise fatorial apresentam índices de consistência interna bons, com valores *alfa de Cronbach* a variar entre .57 e .93. Os valores obtidos demonstram que o IFPF apresenta características psicométricas adequadas na população portuguesa de famílias de crianças com necessidades especiais.

A dimensão “Necessidades Habituais” apresentou um coeficiente de consistência interna inferior que pensamos estar relacionado com o facto dos itens desta dimensão, ao contrário das outras, restringirem a avaliação aos últimos três meses. Esta limitação foi detetada também pelos autores do estudo original, que optaram por manter esta circunscrição de tempo uma vez que estes itens referirem-se a

circunstâncias potencialmente transitórias como é o caso da saúde, situação financeira, amigos e trabalho/escola dos elementos da família. Utilizamos o mesmo critério e optamos por manter no nosso estudo a redação dos itens com referência aos últimos três meses. Pensamos que este aspeto deverá ser considerado em investigações futuras.

Os testes estatísticos que realizamos para validar o constructo de fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar, através das quatro dimensões Necessidades Habituais; Adaptação; Suporte Social; Experiências Gratificantes e Significativas demonstram relações lógicas e mostram o contributo dos 15 itens para a escala na sua globalidade. De acordo com o *Modelo de Adaptação Familiar* (Drummond, Kysela, McDonald, & Query, 2002), subjacente à construção deste inventário a adaptação, o suporte social e as experiências gratificantes e significativas representam o processo de proteção familiar e interagem com as necessidades na predição da adaptação.

Face ao nascimento ou surgimento de uma criança com necessidades especiais a família mobiliza recursos para manter o equilíbrio, faz a avaliação da situação, utiliza os padrões de resolução de problemas e de *coping* familiar. Nesta situação, os profissionais de saúde, tendo por base o contexto e características familiares, podem identificar e orientar a família a mobilizar os recursos necessários à gestão da situação adversa a que foi sujeita (M. McCubbin & McCubbin, 1993).

A resiliência familiar constitui um processo dinâmico: uma família perante determinada ocasião ou situação adversa pode mobilizar recursos para lhe fazer face e noutra situação não o conseguir, o que corrobora a opinião de Black e Lobo (2008) que consideram que a avaliação da resiliência familiar não pode ser generalizada ao longo do tempo. Sugerimos, assim, que nestes estudos se realize um acompanhamento dos fatores protetores em diferentes momentos e circunstâncias. Nas famílias de crianças com necessidades especiais, os momentos de avaliação poderiam coincidir com os marcos de desenvolvimento infantil que estas crianças podem atingir tardiamente ou nunca chegar a alcançar e que são fatores geradores de ansiedade nos seus pais.

Em síntese, a versão adaptada para português do IFPF é um instrumento que pode ser utilizado por enfermeiros, para aferirem os fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar. Uma das limitações do IFPF está relacionada com a consistência interna baixa da dimensão “Necessidades habituais”, situação reconhecida também pelos autores do instrumento e que pode residir no facto de estabelecer um limite temporal (últimos três meses) a ter em consideração na avaliação destes itens.

A versão adaptada para português do IFPF, designado de *Inventário dos Fatores Protetores da Família*, demonstrou ser um instrumento fiável, válido e sensível para aferir os fatores protetores da resiliência de famílias de crianças com necessidades especiais. Pensamos que este estudo e o instrumento que validamos contribui para a adesão dos profissionais à avaliação familiar, que pode ser realizada de uma forma breve mas abrangente e multidimensional, com ênfase nos recursos e forças da família.

3. Análise e Discussão dos resultados

Apresentamos, no ponto três deste capítulo os principais resultados do Estudo I. Na sequência do ponto anterior, em que apresentamos os resultados das qualidades métricas do instrumento que validamos, procedemos, também, à análise da relação do *Inventário dos Fatores Protetores da Família* (nas suas dimensões “suporte social”, “experiências gratificantes e significativas”, “adaptação” e “necessidades habituais”), e as características das crianças, famílias, notação social e percepção de funcionalidade. Para calcular o resultado de cada dimensão do IFPF, consideramos o valor intermedio, determinado a partir do cálculo do produto entre o número de itens e o valor médio de resposta na escala *likert*.

Utilizamos, para o do estudo das correlações, os testes paramétricos ou não paramétricos mais adequados mediante o tipo de variável, a normalidade da sua distribuição e a homocedasticidade. Realizamos análises inferenciais para avaliar a influência da notação social, percepção de funcionalidade, número de elementos do agregado familiar e proveniência nos fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar. Efetuamos uma análise de regressão tomando todas as variáveis em estudo para verificar a predição nos fatores protetores da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais. Efetuamos, também, uma análise da significância estatística das diferenças encontradas através da análise de variância multivariada (MANOVA). No final deste capítulo, realizamos uma discussão alargada dos principais resultados deste estudo.

3.1. Variáveis da criança e da família

De acordo com o descrito anteriormente os instrumentos de colheita de dados foram aplicados a 85 famílias, de crianças com necessidades especiais, da sub-região

estatística do Cávado. No Quadro 5.9 apresentamos a distribuição das famílias segundo a proveniência [TIPAU, 2009 (INE, 2009)], tipo de família, número de elementos do agregado familiar, idade dos progenitores pai/mãe e problemas de saúde verbalizados.

Quadro 5.9 – Caraterização das famílias (N=85)

	N	%
Proveniência		
Predominantemente Urbana	40	47
Mediamente Urbana	28	33
Predominantemente Rural	17	20
Tipo de Família		
Família nuclear	66	77,7
Família alargada	11	12.9
Família monoparental	7	8.2
Família reconstituída	1	1.2
Nº de elementos do agregado familiar		
[2-4]	67	78.9
[5-6]	15	17.6
[≥7]	3	3.5
Idade das mães		
≤ 25 anos	4	4.7
[26-35] anos	22	25.9
[36-45] anos	46	54.1
[46-55] anos	9	10.6
>55 anos	2	2.3
Mãe ausente	2	2.4
Idade dos pais		
≤ 25 anos	3	3.5
[26-35] anos	13	15.3
[36-45] anos	44	51.8
[46-55] anos	17	20.0
>55 anos	1	1.2
Pai ausente	7	8.2
Problemas de saúde		
Sim	50	58.8
Não	35	41.2

Constatamos, pela observação do Quadro 5.9, que 47% da amostra é oriunda de uma área predominantemente urbana e 33% de uma mediamente urbana. Prevalece o tipo de família nuclear (77.7%), seguindo-se as famílias de tipo alargada (12.9%). Apenas 1.2% das famílias é reconstituída. No que concerne ao nº de elementos do agregado familiar, verificamos que a maioria das famílias (78.9%) é constituída por 2 a 4 elementos e 17.6% por 5 a 6 elementos. Verificamos que a maioria das mães e dos pais têm idades compreendidas entre 36 e 45 anos (54.1% no caso das mães e 51.8% no dos pais). A média de idade das mães situa-se em 38.5 (desvio padrão de 7.32) e dos pais 40.7 (desvio padrão de 7.52). Observamos, também, que 58.8% das famílias

em estudo manifestaram a presença de problemas de saúde nalgum elemento da família.

As crianças com necessidades especiais que integram as famílias da amostra em estudo foram caracterizadas segundo a classe etária, género, lugar na fratria, tipo de ensino que frequentam, início do acompanhamento, atividade e participação (CIF-CJ) e patologia de base, de acordo com os dados do Quadro 5.10.

Quadro 5.10 – Caracterização das crianças com necessidades especiais (N=85)

	N	%
Classe etária⁸		
[0-2 anos]	11	12.9
[3-5 anos]	22	25.9
[6-9 anos]	15	18.7
[10-12 anos]	16	18.8
[13-18 anos]	21	23.7
Género		
Feminino	23	27.1
Masculino	62	72.9
Lugar na fratria⁹		
Primogénito	13	15.3
Filho do meio	2	2.4
Benjamim	41	48.2
Não se aplica (filho único)	29	34.1
Tipo de ensino		
Ensino regular	56	65.9
Ensino especial	19	22.4
Não frequenta qualquer tipo de ensino	10	11.7
Início do acompanhamento		
Durante a gravidez	5	5.9
Momento do nascimento	30	35.3
Até ao primeiro ano de vida	29	34.1
Entre o primeiro e segundo ano de vida	19	22.4
Depois do segundo ano de vida	2	2.3
Atividade e Participação		
Dificuldade ligeira	24	28.2
Dificuldade moderada	38	44.7
Dificuldade grave	13	15.3
Dificuldade completa	10	11.8
Patologia de base		
Paralisia Cerebral	67	78.8
Síndrome de Down	6	7.1
Epilepsia	5	5.9
Autismo	4	4.7
Atraso de desenvolvimento sem etiologia conhecida	3	3.5

⁸ Apesar do número de anos ser diferente em cada uma das classes etárias optamos por esta divisão porque é a mais consentânea com os períodos de desenvolvimento por idade: lactente e *toddler*, pré-escolar, escolar, púbere e adolescente.

⁹ Embora a Sociologia da Família entenda por fratria o conjunto de irmãos e irmãs nascidos do mesmo pai e da mesma mãe (Segalen, 1999), neste estudo, fratria designa o grupo de irmãos nascidos do mesmo pai e/ou da mesma mãe.

Da observação do Quadro 5.10 verificamos que as crianças em idade pré-escolar são a mais representadas na amostra (25.9%). A expressão desta faixa etária pode estar relacionada com o facto da maioria destas crianças ser acompanhada por instituições contratualizadas para o SNIPi que tem como um dos critérios de elegibilidade a idade, até aos 6 anos. A média de idades situa-se nos 8.5 anos (desvio padrão de 5.10 anos). Em relação ao lugar na fratria, constatamos, que só podemos avaliar esta variável em 65.9% das famílias, uma vez que só estas apresentam mais que um elemento no subsistema fraternal. No total da amostra, a maior parte das famílias tem crianças com necessidades especiais que são benjamins (48.2%).

Relativamente ao tipo de ensino, as crianças frequentam sobretudo o ensino regular (65.9%), sendo que 11.7% das crianças não frequenta qualquer tipo de ensino. Destacamos, 12% das crianças que não frequenta qualquer tipo de ensino e, que corresponde a cerca de metade dos adolescentes da amostra.

Em relação ao acompanhamento 35.3% das famílias da amostra foi seguida desde o nascimento pelos serviços disponibilizados pelo *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância* ou, na ausência destes, por outra estrutura de organização de cuidados de saúde e/ou social semelhante.

No que se reporta à “Atividade”, relacionada com as limitações que a crianças pode ter na execução de uma tarefa ou ação, e “Participação” referente a restrições que a criança pode apresentar quando está envolvido em situações da vida real, os qualificadores destes itens constavam dos processos individuais das crianças, redigidos em linguagem CIF-CJ (OMS, 2007) e revelaram que 44.7% das crianças apresenta uma dificuldade moderada e 11.8% uma dificuldade completa. A patologia de base, corresponde na maioria das crianças ao diagnóstico primário de paralisia cerebral (78.8%).

3.2. Notação Social da família

A notação social da família, avaliada através da *Escala de Graffar*, pode ser visualizada no Quadro 5.11.

Quadro 5.11 - Distribuição da amostra segundo a notação social da família

Classe Social	N	%
Classe Alta	3	3.5
Classe Média Alta	15	17.6
Classe Média	49	57.6
Classe Média Baixa	17	20.0
Classe Baixa	1	1.3
Total	85	100

Constatamos, pela observação do Quadro 5.11, que a maioria das famílias (cerca de 58%) pertence à classe média. A seguir, surgem as classes média baixa e média alta, representando a amostra em 20% e 17.6% respetivamente. Tendo em conta que esta escala qualifica a família segundo cinco dimensões: profissão, instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação e local de residência, apresentamos, de seguida, os resultados relativos a cada uma no Quadro 5.12.

Quadro 5.12 – Notação Social da família segundo as dimensões da *Escala de Graffar* (N=85)

Dimensão	N	%
Profissão		
Nível I	1	1.2
Nível II	10	11.8
Nível III	24	28.2
Nível IV	33	38.8
Nível V	17	20.0
Instrução		
Ensino Universitário	12	14.1
Ensino Médio ou Técnico Superior	2	2.4
Ensino Secundário	37	43.5
Ensino Básico Completo	32	37.6
Ensino Básico Incompleto ou Nulo	2	2.4
Origem do Rendimento		
Lucros de Empresas, de Propriedades, Heranças	0	0
Altos vencimentos/honorários, lugares bem remunerados	3	3.5
Vencimento mensal fixo	55	64.7
Remunerações por semana, horas ou tarefas	16	18.9
Beneficência Pública ou Privada	11	12.9
Tipo de Habitação		
Luxuosa	0	.0
Espaçosa e Confortável	24	28.2
Casa em bom estado	55	64.7
Casa em mau estado	6	7.1
Casa imprópria	0	.0
Local de Residência		
Zona residencial elegante	3	3.6
Zona boa	54	63.5
Zona intermédia	24	28.2
Bairro Social/Operário	4	4.7
Bairro de lata ou equivalente	0	0

Da análise dos valores do Quadro 5.12, verificámos que a profissão do elemento da família com um status mais elevado corresponde ao nível IV - operários especializados e semiespecializados, pequenos comerciantes e pequenos proprietários agrícolas (cerca de 39%). A seguir, com cerca de 28%, surgem as profissões de nível III (profissões de competência média, comerciante industrial de pequenas empresas e médios proprietários agrícolas). Em relação à instrução, 43.4% da amostra completou o ensino secundário e 38% completou o ensino básico. No que concerne ao critério origem do rendimento familiar cerca de 65% das famílias apresenta um vencimento mensal fixo. O tipo de habitação corresponde, na maioria das famílias (64.7%), a uma casa em bom estado e o local de residência a uma zona boa (63.5%).

3.3. Perceção de funcionalidade das famílias

Da aplicação da *Escala de APGAR* referente à perceção de funcionalidade da família, verificamos no Quadro 5.13 os resultados obtidos na globalidade das suas dimensões.

Quadro 5.13 – Perceção de funcionalidade da família segundo a escala de APGAR

Familiar		
Perceção de funcionalidade	N	%
Família Altamente Funcional	69	81.2
Família com moderada disfunção	12	14.1
Família com disfunção acentuada	4	4.7
Total	85	100

A maioria das famílias percebe-se como altamente funcional (81.2%). Ao invés, apenas 4.7% da amostra considera a sua família disfuncional. Da análise de cada dimensão em particular, obtivemos os resultados sistematizados apresentados no Quadro 5.14.

Quadro 5.14 – Percepção de funcionalidade da família segundo as dimensões da escala de APGAR Familiar (N=85)

Dimensões	Quase Nunca		Algumas Vezes		Quase Sempre	
	N	%	N	%	N	%
Adaptação	4	4.7	22	25.9	59	69.4
Participação	4	4.7	22	25.9	59	69.4
Crescimento	6	7.1	19	22.3	60	70.6
Afeto	5	5.9	21	24.7	59	69.4
Decisão	6	7.1	25	29.4	54	63.5

Da leitura do Quadro 5.14 a percebemos que todas as dimensões foram consideradas pelas famílias quase sempre satisfatórias, com valores acima de 60%. A dimensão em que a família se percebe mais funcional é a do Crescimento (70.6%), que se reporta à flexibilidade familiar, mudança de papéis e à concretização do crescimento individual. Seguidamente, nas dimensões adaptação, participação e afeto, 69.4% das famílias manifestaram estar quase sempre satisfeitas. Na dimensão decisão, respeitante à satisfação da partilha do tempo, espaço e recursos no contexto familiar, 36.5% considerou estar quase nunca ou algumas vezes satisfeito, 7.1 e 29.4% da amostra, respetivamente.

Uma vez caracterizadas a amostra e as variáveis em estudo, encontramos-nos na fase em que as hipóteses de investigação formuladas serão testadas. Para o efeito, utilizamos estatística inferencial que nos permitem retirar conclusões acerca da população alvo com base nos resultados obtidos na amostra através de um processo de inferência estatística.

3.4. Relação entre as características das crianças e da família e os fatores protetores da resiliência familiar

Para facilitar a apresentação e a discussão dos dados, optamos por sequenciar os resultados e as análises, segundo as hipóteses formuladas, seguindo a ordem predefinida na metodologia.

Relativamente às características das crianças e à hipótese 1 definida - existe uma associação significativa entre as características da criança com necessidades especiais e os fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar - partimos da suposição da existência de uma relação entre as variáveis independentes

respeitantes às características da criança, como a idade, género, lugar na fratria, tipo de ensino que frequenta e a variável dependente, fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar. Para a análise da associação entre as variáveis da criança e as dimensões do IFPF, procedemos ao estudo das correlações cuja matriz apresentamos no Quadro 5.15.

Quadro 5.15 – Coeficientes de correlação e significância estatística entre as variáveis da criança e as dimensões do IFPF (N=85)

Dimensões do IFPF		Classe etária	Tipo de Ensino	Lugar na fratria	Género
Suporte Social	<i>r</i>	.142	-.058	.093	-.008
	<i>p</i>	.193	.601	.403	.942
Experiências gratificantes e significativas	<i>r</i>	.275 *	.116	-.004	-.083
	<i>p</i>	.011	.291	.973	.450
Adaptação	<i>r</i>	.103	.040	-.087	-.043
	<i>p</i>	.349	.714	.430	.697
Necessidades Habituais	<i>r</i>	-.031	.018	-.030	.010
	<i>p</i>	.780	.872	.784	.930

* $p < .05$

Olhando os coeficientes de correlação apresentados no Quadro 5.15, e tendo presente os critérios definidos por Pestana e Gageiro (2008), verificámos que os valores obtidos são baixos sugerindo uma associação reduzida ou nula entre as dimensões do IFPF e as características da criança, à exceção da relação entre a dimensão “Experiências gratificantes e significativas” que se reporta à experiência da família de domínio num contexto de adversidade que inclui sentimentos de controlo positivo em algumas das situações desafiadoras, e a variável classe etária, que é estatisticamente significativa, $r_p = .275$; $p = .011$.

Concluimos, assim, que esta hipótese foi infirmada, ou seja, não existe associação significativa entre a generalidade das características da criança e os fatores protetores da resiliência familiar, à exceção da relação entre a classe etária e a dimensão “experiências gratificantes e significativas”.

No que concerne às necessidades das crianças e, atendendo à hipótese 2 - existe

uma associação significativa entre o tipo de necessidades especiais da criança e os fatores protetores da resiliência familiar - partimos do pressuposto que o tipo de necessidades especiais, em que englobamos a as variáveis Atividade e Participação (OMS, 2007), a patologia de base e o início do acompanhamento da criança estão associados aos fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar.

Realizamos os testes do tipo associação entre as variáveis relacionadas com o tipo de necessidades especiais e as dimensões do IFPF, que apresentamos no Quadro 5.16.

Quadro 5.16 – Coeficientes de correlação e significância estatística entre as variáveis do tipo de necessidades especiais e as dimensões do IFPF (N=85)

Dimensões do IFPF		Patologia de Base	Atividade	Participação	Início do acompanhamento
Suporte Social	<i>r</i>	.107	.147	.147	-.063
	<i>p</i>	.328	.178	.178	.730
Experiências gratificantes e significativas	<i>r</i>	.039	.056	.056	.022
	<i>p</i>	.723	.608	.608	.902
Adaptação	<i>r</i>	.110	.100	.100	-.240
	<i>p</i>	.314	.362	.362	.254
Necessidades Habituais	<i>r</i>	.126	-.247*	-.247*	.190
	<i>p</i>	.251	.022	.022	.290

* $p < .05$

Olhando para os valores do Quadro 5.16, verificamos que existe uma associação estatisticamente significativa ($r_s = -.247$ $p = .022$) entre as variáveis “Atividade” e “Participação” e a dimensão “Necessidades Habituais” que avalia se a família tem mais experiências positivas ou negativas no âmbito da saúde, situação financeira, família e amigos e trabalho/escola.

Verificamos, também, que a patologia de base da criança, que na maioria das crianças é a paralisia cerebral, não apresenta relação significativa com nenhuma dimensão do IFPF. O início do acompanhamento pelos serviços de saúde e/ou educação e/ou sociais não influencia significativamente nenhuma das dimensões dos fatores protetores da resiliência familiar.

Concluímos, assim, que esta hipótese foi infirmada, uma vez que apenas as variáveis “Atividade” e “Participação” apresentaram uma associação estatisticamente significativa com uma das dimensões do IFPF, a dimensão “Necessidades habituais”.

No que se refere à relação entre a notação social e a funcionalidade familiar, e tendo por base a hipótese 3 - as famílias de classe alta e com percepção de alta funcionalidade deverão apresentar índices mais elevados de fatores protetores de resiliência familiar - partimos da suposição que as famílias com mais fatores protetores da resiliência familiar seriam aquelas cuja “notação social” fosse mais elevada, pertencendo à classe social alta, e cumulativamente apresentassem níveis altos de “percepção de funcionalidade”, através da escala de APGAR Familiar.

Assim, no Quadro 5.17 são apresentados os valores resultantes da análise descritiva das variáveis “notação social”, “percepção de funcionalidade” e dimensões da resiliência familiar. Consideramos três grupos na “Notação social” da família (classe alta; classe média; e classe baixa), três grupos na variável “Percepção de funcionalidade” (1-Família altamente funcional; 2-Família com moderada disfunção e 3-Família com disfunção acentuada).

Para a análise da significância estatística das diferenças encontradas, procedemos a uma análise de variância através da MANOVA (plano 3x3), de forma a observarmos os efeitos principais e de interação das duas variáveis sobre as várias dimensões dos fatores protetores da resiliência familiar.

Quadro 5.17. Resultados da análise descritiva das dimensões do IFPF, segundo a notação social e percepção de funcionalidade

Dimensões do IFPF	Notação Social	Percepção de Funcionalidade	M	DP	N
Suporte Social	Classe alta	1	18.7	4.19	15
		2	17.5	3.54	2
		3	15.0	.00	1
	Classe média	1	19.0	2.59	43
		2	18.0	4.00	4
		3	20.0	.00	2
	Classe baixa	1	16.4	6.56	11
		2	11.3	7.34	6
		3	4.0	.00	1
Experiências gratificantes e significativas	Classe alta	1	16.2	5.31	15
		2	15.5	6.36	2
		3	17.0	.00	1
	Classe média	1	17.6	2.38	43
		2	17.5	2.52	4
		3	15.0	1.41	2
	Classe baixa	1	13.6	4.46	11
		2	11.5	5.86	6
		3	11.0	.00	1
Adaptação	Classe alta	1	18.1	4.06	15
		2	16.0	1.41	2
		3	17.0	.00	1
	Classe média	1	16.9	3.31	43
		2	15.5	3.00	4
		3	17.0	4.24	2
	Classe baixa	1	15.6	4.55	11
		2	15.7	3.20	6
		3	12.0	.00	1
Necessidades habituais	Classe alta	1	13.4	2.82	15
		2	12.5	3.54	2
		3	12.0	.00	1
	Classe média	1	10.8	2.80	43
		2	11.5	4.44	4
		3	11.0	2.83	2
	Classe baixa	1	10.9	3.27	11
		2	8.8	3.92	6
		3	9.0	.00	1

Olhando os valores do Quadro 5.17, verificámos que em todas as dimensões do IFPF as famílias com níveis de fatores protetores mais elevados são as de classe média e alta independentemente da sua perceção de funcionalidade, nomeadamente nas dimensões “Suporte social” (M=20.0 e M=18.7), “Experiências gratificantes e significativas” (M=17.6 e M=17.0) e “Adaptação” (M=17.0 e M=18.1). Ao invés, as famílias com menos fatores protetores, nomeadamente nas dimensões “Experiências gratificantes e significativas” e “Necessidades habituais”, são as que pertencem à classe social baixa e apresentam moderada a baixa disfunção, segundo a Escala de APGAR Familiar.

Analisando os valores por dimensão do IFPF resultantes da análise de variâncias, verificámos que o efeito de interação das duas variáveis notação social e perceção de funcionalidade isoladamente demonstrou ser estatisticamente significativo ($F=9.50$; $p=.00$ e $F=3.51$; $p=.035$, respetivamente) apenas na dimensão “Suporte social”. Este efeito de interação está representado nos gráficos 5.1 e 5.2. No caso da “Notação social da família”, a interação sob a dimensão “Suporte social” é caracterizada por níveis mais elevados de fatores protetores na classe média, seguida com ligeiras diferenças pela classe alta e com uma diferença muito acentuada para a classe baixa.

Gráfico 5.1 – Interação da Notação Social da família na dimensão “Suporte social”

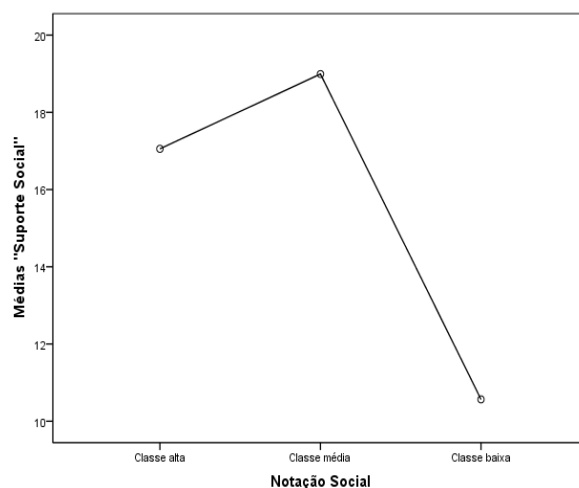
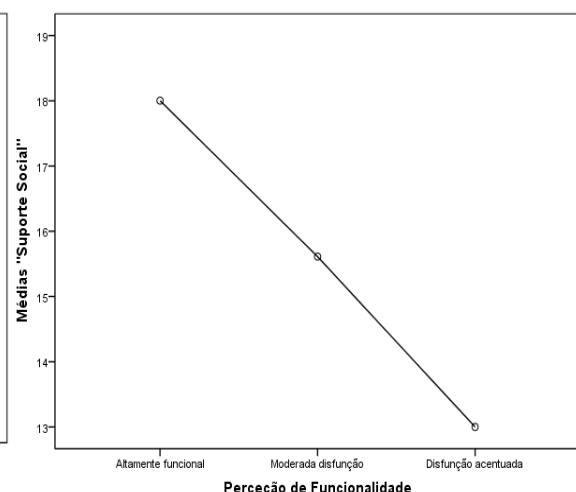


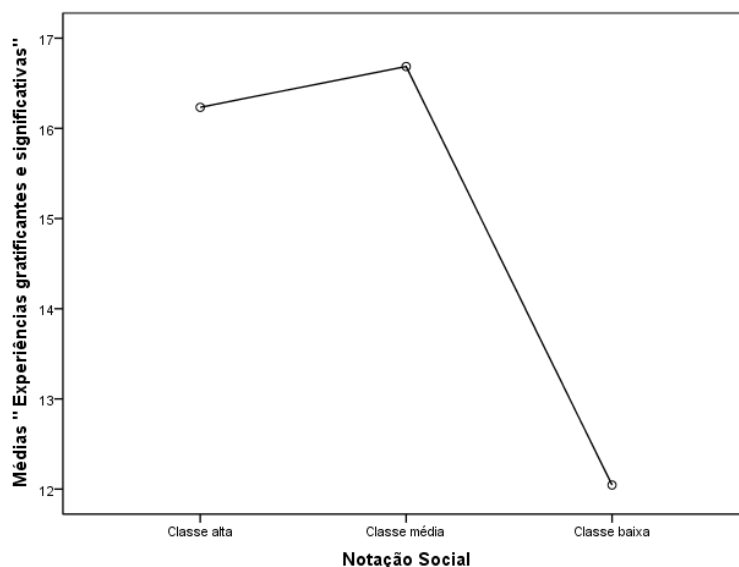
Gráfico 5.2 – Interação da perceção de funcionalidade da família na dimensão “Suporte social”



No caso da “Perceção de funcionalidade” a interação com a dimensão “Suporte social” vai no sentido de níveis decrescentes de fatores protetores à medida que diminui a coesão familiar.

A análise de variâncias demonstrou, também, uma interação estatisticamente significativa entre a variável notação social e a dimensão “experiências gratificantes e significativas” ($F=3.67$, $p=.030$), que apresentamos no Gráfico 5.3.

Gráfico 5.3 – Interação da notação social da família na dimensão “Experiências gratificantes e significativas”



É visível no Gráfico 5.3 diferença assente na classe social sobre os fatores protetores da resiliência familiar relacionados com o “Suporte social”. A esta dimensão - que avalia a existência de pelo menos um bom relacionamento com uma pessoa que presta apoio, é carinhosa, e em quem a família pode confiar - as famílias pertencentes às classes sociais alta e média apresentam níveis consideravelmente mais elevados de fatores protetores do que as famílias de classes mais desfavorecidas.

Concluimos que esta hipótese foi infirmada. Contrariamente ao que prevíamos, a notação social só interage de forma significativa com as dimensões “Suporte social” e “Experiências gratificantes e significativas”. No mesmo sentido, a “Perceção de funcionalidade” só está significativamente associada à dimensão “Suporte social” e não com a generalidade dos fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar.

No que, ainda, se reporta à relação entre a notação social e a funcionalidade familiar, na hipótese 4 – famílias nucleares de classe alta com um agregado até quatro elementos e provenientes de zonas urbanas deverão apresentar índices mais

elevados de fatores protetores da resiliência familiar – antecipamos que as famílias com mais fatores protetores da resiliência familiar seriam as nucleares, de classe alta e, cumulativamente oriundas de zonas urbanas e cujo agregado tivesse até quatro elementos.

No sentido de simplificar a leitura e o entendimento dos resultados, sem se perder a lógica de conjunto, da análise descritiva (médias e desvios-padrão) nas dimensões dos fatores protetores da resiliência familiar (IFPF) em função da notação social da família, zona de proveniência, agregado familiar e tipo de família, decidimos pela sua apresentação em quadros diferentes, respeitando as dimensões do IFPF. Neste contexto, no Quadro 5.18 apresentamos os valores resultantes da análise descritiva na dimensão “suporte social”.

Consideramos três grupos na variável “Notação social” (Classe alta; Classe média; e Classe baixa), dois grupos na variável “Zona de proveniência” (G1 - urbana; e G2 - rural), dois grupos na variável “Agregado familiar” (≤ 4 e >4) e quatro grupos na variável “Tipo de família” (Família nuclear; Família alargada; Família reconstituída; e Família monoparental). Para a análise da significância estatística das diferenças encontradas, procedemos a uma análise de variância através da MANOVA (plano $3 \times 2 \times 2 \times 4$), de forma a observarmos os efeitos principais e de interação das quatro variáveis sobre as quatro dimensões dos fatores protetores da resiliência familiar (“Suporte social”, “Experiências gratificantes e significativas”, “Adaptação” e “Necessidades habituais”).

Quadro 5.18. Resultados na dimensão “Suporte social” do IFPF, segundo o tipo de família, notação social, número de elementos do agregado familiar e proveniência

Notação social	Zona de proveniência	Agregado familiar	Tipo de família	M	DP	N
Classe alta	G1	≤ 4	Família nuclear	19.1	1.91	10
		> 4	Família nuclear	17.5	3.54	2
			Família alargada	20.0	.00	3
	G2	≤ 4	Família monoparental	4.0	.00	1
		> 4	Família nuclear	20.0	.00	1
			Família alargada	20.0	.00	1
Classe média	G1	≤ 4	Família nuclear	19.6	1.50	36
			Família alargada	20.0	.00	1
			Família monoparental	18.0	2.83	2
		> 4	Família nuclear	19.5	.71	2
			Família alargada	20.0	.00	1
	G2	≤ 4	Família nuclear	17.0	3.83	4
			Família alargada	20.0	.00	1
		> 4	Família nuclear	8.0	.00	1
			Família alargada	12.0	.00	1
Classe baixa	G1	≤ 4	Família nuclear	16.6	6.29	7
			Família monoparental	9.3	9.24	3
		> 4	Família nuclear	8.0	5.66	2
			Família alargada	10.7	8.33	3
			Família reconstituída	20.0	.00	1
	G2	≤ 4	Família nuclear	20.0	.00	1
			Família monoparental	20.0	.00	1
		> 4	-	-	-	-

Da análise dos valores do Quadro 5.18, verificámos que são as famílias pertencentes às classes média e alta, do tipo nuclear, as que apresentam valores das médias de fatores protetores relacionados com o suporte social, superiores ao valor intermédio. Os valores de médias, mais baixos, no que concerne à dimensão “suporte social”, correspondem às famílias de classe social baixa e provenientes do meio urbano.

No Quadro 5.19. apresentamos os resultados da análise descritiva das variáveis “tipo de família”, “ notação social”, “número de elementos do agregado familiar” e “proveniência” na dimensão “experiências gratificantes e significativas”

Quadro 5.19 - Resultados na dimensão “Experiências gratificantes e significativas” segundo o tipo de família, notação social, número de elementos do agregado familiar e proveniência

Notação social	Zona de proveniência	Agregado familiar	Tipo de família	M	DP	N
Classe alta	G1	≤ 4	Família nuclear	16.6	4.86	10
		> 4	Família nuclear	13.0	2.83	2
			Família alargada	18.7	1.53	3
	G2	≤ 4	Família monoparental	4.0	0.00	1
		> 4	Família nuclear	19.0	0.00	1
			Família alargada	20.0	0.00	1
Classe média	G1	≤ 4	Família nuclear	17.3	2.54	36
			Família alargada	20.0	0.00	1
			Família monoparental	18.0	2.83	2
		> 4	Família nuclear	15.0	1.41	2
			Família alargada	18.0	0.00	1
	G2	≤ 4	Família nuclear	18.3	1.26	4
			Família alargada	16.0	0.00	1
		> 4	Família nuclear	18.0	0.00	1
Classe baixa	G1	≤ 4	Família nuclear	10.0	1.41	2
			Família monoparental	11.0	6.00	3
		> 4	Família nuclear	12.4	3.78	7
			Família alargada	15.0	6.25	3
			Família reconstituída	12.4	3.78	7
	G2	≤ 4	Família nuclear	7.0	0.00	1
			Família monoparental	18.0	0.00	1
		> 4	-	-	-	-

Observando os valores do quadro 5.19, constatamos que são as famílias das classes média e alta, nomeadamente as de tipo nuclear, as que apresentam as médias de fatores protetores na dimensão “experiências gratificantes e significativas” superiores ao nível intermédio. Pelo contrário, as famílias de classe baixa, independentemente da sua proveniência, número de elementos ou tipo, apresentam médias inferiores ao nível desta dimensão.

No Quadro 5.20. apresentamos a análise descritiva das variáveis “tipo de família”, “notação social”, “número de elementos do agregado familiar” e “proveniência” na dimensão “adaptação”.

Quadro 5.20 Resultados na dimensão “Adaptação” segundo o tipo de família, notação social, número de elementos do agregado familiar e proveniência

Notação social	Zona de proveniência	Agregado familiar	Tipo de família	M	DP	N
Classe alta	G1	≤ 4	Família nuclear	18.6	1.58	10
		> 4	Família nuclear	17.0	2.83	2
			Família alargada	19.0	1.00	3
	G2	≤ 4	Família monoparental	4.0	0.00	1
		> 4	Família nuclear	20.0	0.00	1
			Família alargada	19.0	0.00	1
Classe média	G1	≤ 4	Família nuclear	17.3	2.73	36
			Família alargada	20.0	0.00	1
			Família monoparental	17.0	4.24	2
		> 4	Família nuclear	17.5	2.12	2
			Família alargada	20.0	0.00	1
	G2	≤ 4	Família nuclear	14.8	3.78	4
			Família alargada	16.0	0.00	1
		> 4	Família nuclear	8.0	0.00	1
			Família alargada	9.0	0.00	1
Classe baixa	G1	≤ 4	Família nuclear	14.4	5.35	7
			Família monoparental	17.3	2.31	3
		> 4	Família nuclear	12.0	.00	2
			Família alargada	16.0	3.46	3
			Família reconstituída	16.0	0.00	1
	G2	≤ 4	Família nuclear	16.0	0.00	1
			Família monoparental	20.0	0.00	1
		> 4	-	-	-	-

A leitura dos resultados do Quadro 5.20 revela que ao nível da dimensão “adaptação”, são as famílias de classe alta que apresentam médias superiores. Constatamos, igualmente que as famílias de classe média provenientes do meio urbano apresentam médias superiores na dimensão “adaptação” que as do meio rural. Denotamos que são as famílias de classe baixa as que apresentam médias inferiores na dimensão “adaptação”, especialmente as provenientes do meio urbano.

No Quadro 5.21. expomos a análise descritiva das variáveis “tipo de família”, “ notação social”, “número de elementos do agregado familiar” e “proveniência” na dimensão “necessidades habituais”.

Quadro 5.21 - Resultados na dimensão “Necessidades habituais” segundo o tipo de família, notação social, número de elementos do agregado familiar e proveniência

Notação social	Zona de proveniência	Agregado familiar	Tipo de família	M	DP	N
Classe alta	G1	≤ 4	Família nuclear	13.4	1.90	10
		> 4	Família nuclear	12.5	3.54	2
			Família alargada	14.7	.58	3
	G2	≤ 4	Família monoparental	5.0	0.00	1
		> 4	Família nuclear	15.0	0.00	1
			Família alargada	15.0	0.00	1
Classe média	G1	≤ 4	Família nuclear	11.1	2.85	36
			Família alargada	12.0	0.00	1
			Família monoparental	12.0	4.24	2
		> 4	Família nuclear	9.0	4.24	2
			Família alargada	12.0	0.00	1
	G2	≤ 4	Família nuclear	9.5	2.65	4
			Família alargada	13.0	0.00	1
		> 4	Família nuclear	7.0	0.00	1
			Família alargada	7.0	0.00	1
Classe baixa	G1	≤ 4	Família nuclear	9.9	3.29	7
			Família monoparental	11.0	4.00	3
		> 4	Família nuclear	9.5	.71	2
			Família alargada	11.0	3.46	3
			Família reconstituída	10.0	0.00	1
	G2	≤ 4	Família nuclear	3.0	0.00	1
			Família monoparental	15.0	0,.00	1
		> 4	-	-	-	-

Os resultados apresentados no Quadro 5.21. mostram que nesta dimensão do IFPF as famílias apresentam, em geral, níveis consideravelmente inferiores de fatores protetores, relativamente às dimensões anteriores. Esta diferença evidencia-se sobretudo nas famílias de classe média das zonas rurais e na generalidade das famílias de classe baixa.

Ao analisarmos os valores das dimensões do IFPF, resultantes da análise de variância, constatamos que o efeito de interação das quatro variáveis (proveniência, número de elementos do agregado familiar, classe social e tipo de família) difere. O número de elementos do agregado familiar e o tipo de família interagem isoladamente

com a dimensão “suporte social (respetivamente $F=9.87$, $p=.00$ e $F=3.56$, $p=.02$), tal como observamos nos gráficos 5.4 e 5.5, respetivamente.

Gráfico 5.4 – Interação do número de elementos do agregado familiar na dimensão “Suporte social”

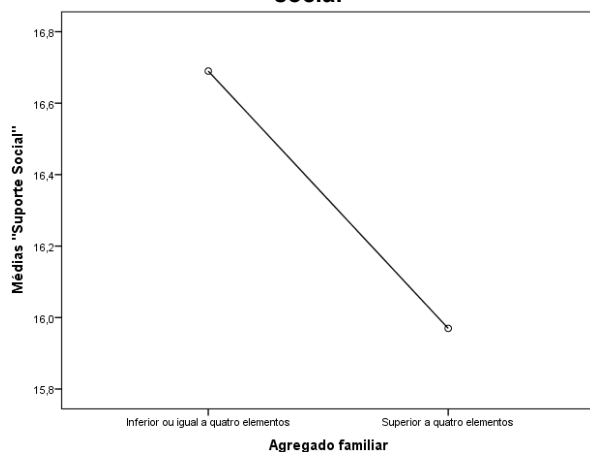
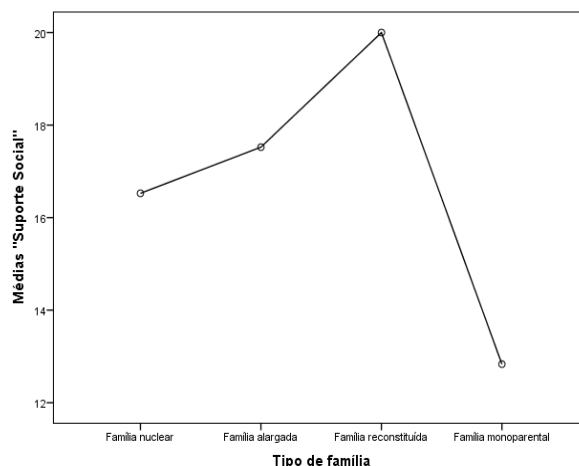


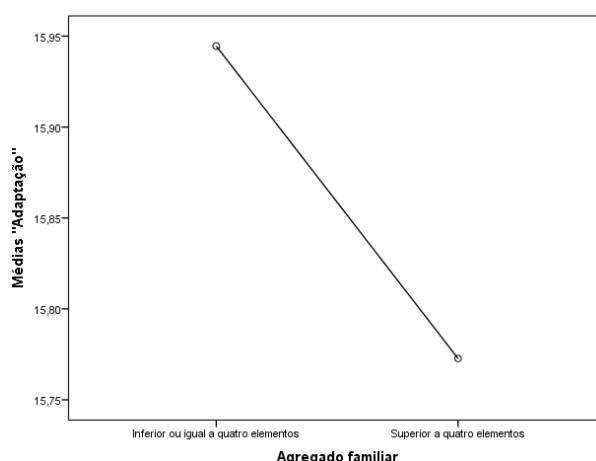
Gráfico 5.5 – Interação do tipo de família na dimensão “Suporte social”



Constatamos pela observação do Gráfico 5.4, que as famílias cujos agregados têm menos de 4 elementos apresentam médias de “suporte social” superiores às famílias compostas por mais de quatro elementos. Ao nível da mesma dimensão, ao analisarmos o Gráfico 5.5, verificamos que as famílias alargadas e reconstituídas correspondem aos tipos de famílias com médias superiores. Constatamos, ainda no Gráfico 5.5, que as famílias monoparentais apresentam médias de “suporte social” significativamente baixas relativamente aos outros tipos de família.

No que concerne à dimensão “adaptação”, verificamos que a variável número de elementos do agregado familiar interage com esta dimensão ($F= 5.47$, $p=.02$), tal como ilustra o Gráfico 5.6.

Gráfico 5.6 – Interação do número de elementos do agregado familiar na dimensão “Adaptação”



Pela observação do Gráfico 5.6 constatamos que as famílias com um agregado inferior a quatro elementos apresentam médias de fatores protetores referentes à dimensão “adaptação” superiores que as famílias com uma estrutura superior a quatro elementos.

A análise de variância demonstrou, ainda, uma interação estatisticamente significativa entre o tipo de família e as dimensões “experiências gratificantes e significativas” ($F=4.25$, $p=.02$) e “necessidades habituais” ($F= 2.98$, $p=.04$), tal como atestam os Gráficos 5.7 e 5.8, respetivamente.

Gráfico 5.7 – Interação do tipo de família na dimensão “Experiências gratificantes e significativas”

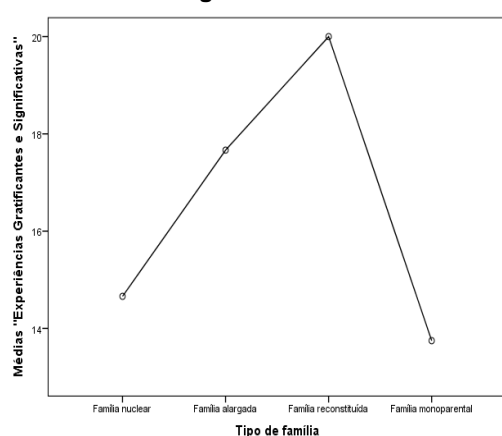
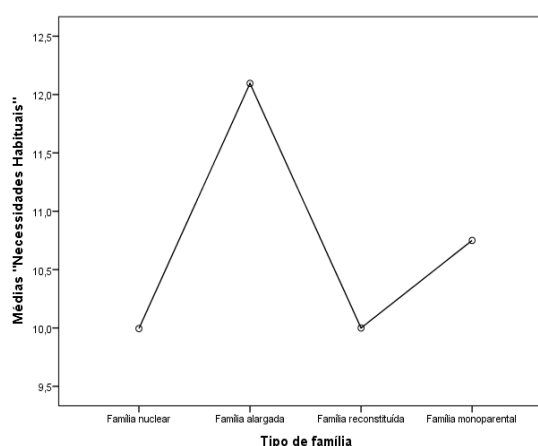


Gráfico 5.8 – Interação do tipo de família na dimensão “Necessidades habituais”

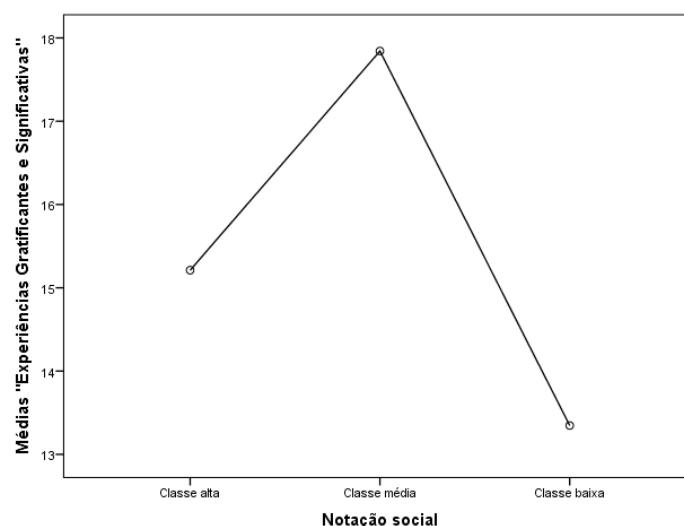


A observação do Gráfico 5.7 revela que são as familiar alargadas, as que apresentam médias superiores de “experiências gratificantes e significativas” ($M=16.64$). Ao invés, o mesmo Gráfico 5.7 revela que são as famílias do tipo nuclear e monoparental as que

apresentam médias inferiores ao nível desta dimensão ($M=16.21$ e $M=14.71$ respetivamente). O Gráfico 5.8 demonstra que, no que se reporta às “necessidades habituais”, as famílias alargadas são as que demonstram maior satisfação com as exigências subjacentes a esta dimensão ($M=12.36$). Pelo contrário, as famílias nucleares apresentam médias inferiores nesta dimensão ($M=11.08$). Não contabilizamos, nesta análise, as famílias reconstituídas porque a nossa amostra apenas contava com uma família pertencente a este tipo.

Constatamos, também, uma interação estatisticamente significativa entre a notação social da família e a dimensão “Experiências gratificantes e significativas” ($F=5.01$, $p=.01$), e que podemos verificar no Gráfico 5.9.

Gráfico 5.9 – Interação da notação social da família na dimensão “Experiências gratificantes e significativas”



Pela análise do Gráfico 5.9, verificamos que as famílias de classe média apresentam médias superiores ($M=17.45$) de “experiências gratificantes e significativas”, seguidas das de classe alta ($M=16.17$). Ainda ao nível desta dimensão, são as famílias pertencentes a classes sociais mais baixas, as que apresentam médias inferiores ($M=12.78$).

O efeito de interação da associação das variáveis notação social e zona de proveniência nas dimensões “suporte social” e “adaptação” é estatisticamente significativo ($F=3.90$, $p=.02$ e $F=5.38$, $p=.01$, respetivamente) e está representado nos Gráficos 5.10 e 5.11.

Gráfico 5.10 – Interação da notação social da família e proveniência na dimensão “Suporte social”

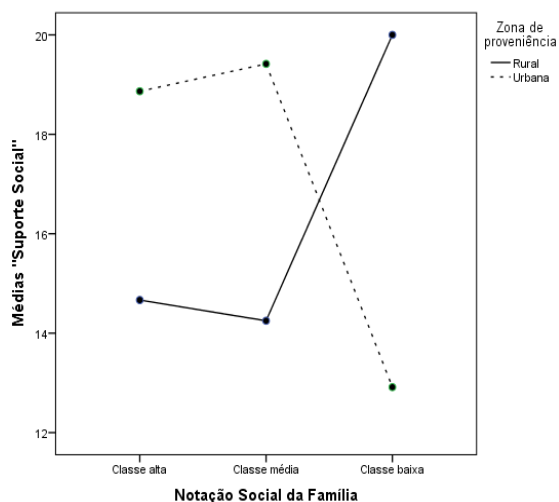
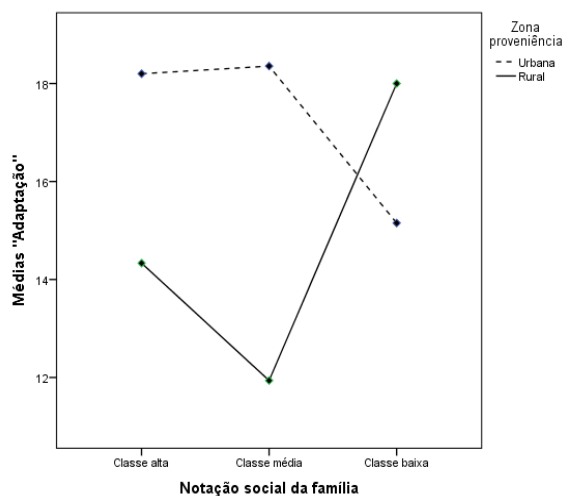


Gráfico 5.11 – Interação da notação social da família e proveniência na dimensão “Adaptação”

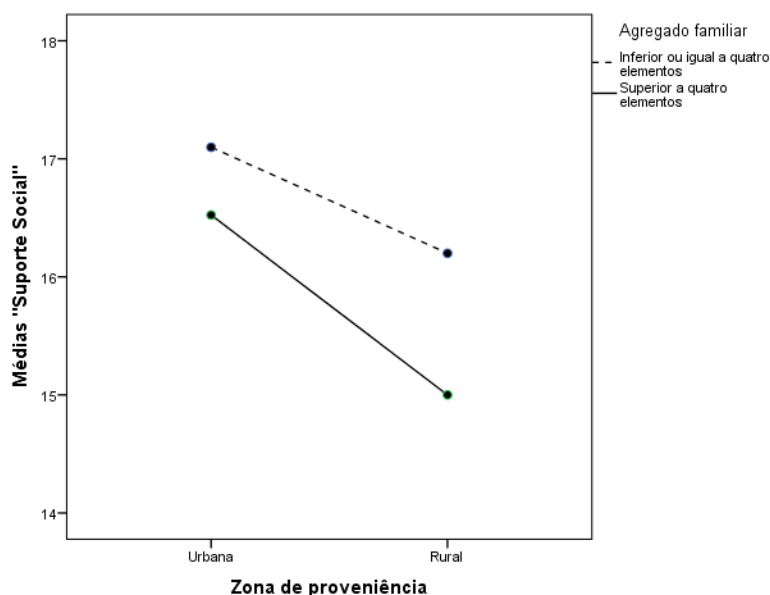


O Gráfico 5.10 revela uma diferença significativa no que se reporta à associação entre a classe social e a zona de proveniência. Assim, enquanto que no meio urbano as famílias de classe média e alta apresentam valores médios mais elevados de “suporte social” ($M=19.52$ e $M=19.07$, respetivamente), nas famílias provenientes do meio rural, passa-se o inverso. No meio rural, são as famílias de classe social mais baixa a apresentar médias superiores da dimensão “suporte social” ($M=20.00$) relativamente às de classe média e alta ($M=15.43$ e $M=14.67$, respetivamente). Contudo, importa ressaltar que a nossa amostra contava apenas com duas famílias de classe baixa e provenientes do meio rural.

No que se reporta à dimensão “adaptação”, pela análise do Gráfico 5.11, constatamos que, no meio urbano, são as famílias das classes sociais média e alta que apresentam médias mais elevadas ($M=18.44$ e $M=18.22$, respetivamente). No meio rural, são as famílias de classe baixa que apresentam médias superiores ao nível da dimensão “adaptação” ($M=18.00$).

Se observarmos os valores resultantes do cruzamento das variáveis proveniência e número de elementos do agregado familiar com a dimensão “suporte social”, verificamos que o efeito de interação é estatisticamente significativo ($F= 4.13$, $p=.05$) e é apresentado no Gráfico 5.12.

Gráfico 5.12 – Interação da proveniência e número de elementos do agregado familiar na dimensão “Suporte social”



Constatamos, pela análise do Gráfico 5.12, que, no meio urbano, as famílias com agregados inferiores ou iguais a quatro elementos têm médias superiores de “suporte social” ($M= 17.09$) que as pertencentes a agregados mais numerosos ($M=16.52$). À semelhança com o que ocorre no meio urbano, as famílias oriundas do meio rural com mais de quatro elementos apresentam médias inferiores de “suporte social” ($M=15.00$).

Em síntese, concluímos que a hipótese 4 que tínhamos formulado - famílias nucleares de classe alta com um agregado até quatro elementos e provenientes de zonas urbanas deverão apresentar índices mais elevados de fatores protetores da resiliência familiar - foi infirmada. De facto, são as famílias provenientes de zonas urbanas, das classes média e alta, que apresentam mais fatores protetores relacionados com a dimensão “suporte social” e “adaptação”. Quanto ao tipo de família com mais fatores protetores, destaca-se a alargada nas dimensões “suporte social”, “experiências gratificantes e significativas” e “necessidades habituais”. Ao invés, as famílias monoparentais apresentam níveis inferiores de fatores protetores das dimensões “suporte social” e “experiências gratificantes e significativas”. Relativamente ao número de elementos do agregado familiar, sobressaem as famílias quatro ou menos elementos com médias superiores na “adaptação”. Quando estas famílias menos numerosas provêm de zonas urbanas, registam médias de fatores protetores da dimensão “suporte social” superiores.

Relativamente aos fatores de proteção da resiliência de famílias de crianças com necessidades especiais e, tendo por base a hipótese 5 - as variáveis de caracterização sociodemográfica da criança e da família, das necessidades da criança, a notação social e a funcionalidade familiar têm impacto nos fatores de proteção da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais – constatamos que face às correlações estatisticamente significativas que obtivemos entre algumas das dimensões do IFPF e o “Número de elementos do agregado familiar”, a “Notação Social da Família”, a “Perceção de funcionalidade” e a “Proveniência”, bem como resultados obtidos em estudos consultados. Quisemos, assim, saber o valor preditivo das variáveis independentes (variáveis familiares: tipo de família, número de elementos do agregado familiar, proveniência, idade dos progenitores pai/mãe e perceção de problemas de saúde dos seus membros; variáveis da criança: classe etária, género, lugar na fratria, tipo de ensino, patologia de base, atividade e participação e início do acompanhamento; notação social e perceção de funcionalidade) nos fatores protetores da resiliência familiar.

Optamos pela análise de regressão linear múltipla, com o procedimento *stepwise*, para analisarmos o impacto nas dimensões do IFPF. No Quadro 5.22. apresentamos os valores resultantes da análise de regressão linear múltipla (método *stepwise*) para a amostra (n=85), tomando como variável dependente a dimensão “suporte social” do IFPF.

Quadro 5.22. - Resultados da análise de regressão das características da criança e família, notação social e perceção de funcionalidade na dimensão “Suporte social”

Modelo	R	R ²	R ² ajustado	F	gl	Prob.
1	.38 ^a	.15	.14	14.09	83	.00
2	.48 ^b	.23	.21	12.07	83	.00
3	.55 ^c	.30	.27	11.24	83	.00

a. Preditores: (Constante), Notação Social

b. Preditores: (Constante), Notação Social, Número de elementos do agregado familiar,

c. Preditores: (Constante), Notação Social, Número de elementos do agregado familiar, Perceção de funcionalidade

Olhando os resultados do Quadro 5.22, verificámos que a variável “Notação social” destaca-se, como o fator com maior poder preditivo, na equação de regressão, explicando 15% da variância dos valores médios da dimensão “Suporte social” ($R^2=.15$; $F=14.086$; $gl=83$; $p=.00$). Na equação de regressão final entram as variáveis “Número de elementos do agregado familiar” e “Perceção de funcionalidade”,

explicando 30% da variância ($R^2=.30$; $F=11.24$; $gl=83$; $p=.00$). Assim, as três variáveis com maior impacto no suporte social relacionam-se com a “Notação social”, o “Número de elementos do agregado familiar” e a “Percepção de funcionalidade”.

No Quadro 5.23 apresentamos os resultados da análise de regressão linear múltipla (método *stepwise*) para a amostra ($n=85$), tomando como variável dependente a dimensão “Experiências gratificantes e significativas” do IFPF e como variáveis independentes: tipo de família, número de elementos do agregado familiar, zona de proveniência, lugar na fratria, patologia de base, notação social da família e percepção de funcionalidade.

Quadro 5.23. - Resultados da análise de regressão das características da criança e família, notação social e percepção de funcionalidade na dimensão “Experiências gratificantes e significativas”

Modelo	R	R^2	R^2 ajustado	F	gl	Prob.
1	.35 ^a	.12	.11	11.64	83	.00

a. Preditores: (Constante), Notação Social

A leitura dos resultados do Quadro 5.23, permite-nos constatar que a notação social da família é o fator com maior poder preditivo, é a primeira e única variável a entrar na equação de regressão, explicando 12% da variância na variável “experiências gratificantes e significativas” ($R^2=.12$; $F=11.64$; $gl=83$; $p=.00$).

No Quadro 5.24. apresentamos os resultados da análise de regressão linear múltipla (método *stepwise*) para amostra tomando como variável dependente a dimensão “Adaptação” do IFPF e como variáveis independentes: tipo de família, número de elementos do agregado familiar, zona de proveniência, lugar na fratria, patologia de base, notação social da família e percepção de funcionalidade.

Quadro 5.24. - Resultados da análise de regressão das características da criança e família, notação social e percepção de funcionalidade na dimensão “Adaptação”

Modelo	R	R^2	R^2	F	gl	Prob.
1	.313 ^a	.10	.087	8.88	83	.00

a. Preditores: (Constante), Notação Social

Olhando os resultados do Quadro 5.24., verificámos que a variável “Notação Social” é a única que tem um valor preditivo sobre os fatores protetores da resiliência familiar-dimensão “Adaptação”, explicando 10% da variância ($R^2=.10$; $F=8.88$; $gl=83$; $p=.00$).

Por último, tomando como variável dependente a dimensão “Necessidades habituais”, apresentamos no Quadro 5.25 os resultados da análise de regressão linear múltipla (método *stepwise*) para a amostra (n=85).

Quadro 5.25. - Resultados da análise de regressão das características da criança e família, notação social e percepção de funcionalidade na dimensão “Necessidades habituais”

Modelo	R	R ²	R ² ajustado	F	gl	Prob.
1	.38 ^a	.14	.13	13.44	83	.00
2	.43 ^b	.19	.17	9.36	83	.00

a. Preditores: (Constante), Notação Social

b. Preditores: (Constante), Notação Social, Tipo de família

A leitura dos resultados do Quadro 5.25 permite-nos constatar que a “Notação social” é o fator com maior poder preditivo, é a primeira variável a entrar na equação de regressão, explicando 14% da variância na variável “Necessidades habituais” ($R^2=.14$; $F=13.44$; $gl=83$; $p=.00$). A equação de regressão final é composta pela variável com maior impacto nesta dimensão e refere-se ao “Tipo de família”, explicando 19% da variância dos resultados na dimensão “Necessidades Habituais” ($R^2=.19$; $F=9.36$; $gl=83$; $p=.00$).

Sendo assim, e relativamente à hipótese cinco - as variáveis de caracterização sociodemográfica da criança e da família, das necessidades da criança, a notação social e a funcionalidade familiar têm impacto nos fatores de proteção da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais- concluímos que a hipótese foi infirmada. Só a percepção de funcionalidade e as variáveis de caracterização sociodemográfica da família têm impacto em diferentes fatores protetores da resiliência familiar, nomeadamente a notação social, o número de elementos do agregado familiar, o tipo de família. Importa sublinhar a relevância da notação social da família que demonstrou predizer todas as dimensões dos fatores protetores.

Sintetizando e procedendo a uma análise dos resultados apresentados com significância estatística, verificamos que, no que concerne às variáveis relacionadas com a criança, a idade está associada à dimensão “experiências gratificantes e significativas” e a “Atividade” e “Participação” à dimensão “necessidades habituais”. Encontramos, igualmente, significado estatístico entre a notação social da família e as

dimensões “suporte social” e “experiências gratificantes e significativas” e entre a percepção de funcionalidade” e o “suporte social”.

Numa análise mais detalhada das características sociodemográficas da família, constatamos que são as famílias provenientes de zonas urbanas, com um agregado até quatro elementos que apresentam mais fatores protetores relacionados com a dimensão “suporte social”. Quanto ao tipo de família, destaca-se a alargada com mais fatores protetores e, quanto à notação social, sobressaem as classes sociais média e alta, das zonas urbanas, com valores superiores na dimensão “suporte social” e “adaptação”. Relativamente ao impacto das variáveis independentes nos fatores protetores, verificamos que a notação social prediz todas as dimensões dos fatores protetores. Para além desta variável, o número de elementos do agregado familiar e a percepção de funcionalidade explicam a variável “suporte social” e o tipo de família prediz a dimensão “necessidades habituais”.

4. Discussão dos resultados

Na discussão dos resultados, optámos por acompanhar a sequência dos resultados apresentados anteriormente. Iniciaremos este subcapítulo com os comentários aos resultados obtidos na caracterização da amostra, nomeadamente a sua percepção de funcionalidade. De seguida, procedemos à discussão dos principais resultados obtidos através dos testes de hipóteses, ou seja, às relações entre as características da criança e família, notação social e percepção de funcionalidade, e os fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar.

No que concerne ao *APGAR familiar*, constatamos que a maioria das famílias percebe-se como altamente funcional (81,2%). A dimensão “crescimento” foi considerada a mais satisfatória (70,6%) e a dimensão “decisão” (63,5%) a menos satisfatória. Os resultados deste estudo evidenciam níveis elevados de funcionalidade, comparativamente com outros estudos que avaliaram o *APGAR familiar* em amostras de famílias com adultos e idosos com doença crónica (Gonçalves et al., 2013; A. D. Santos, Cecilio, Teston, & Marcon, 2012). Abordaremos posteriormente, com mais detalhe, esta variável na discussão das dimensões da sua associação com o “suporte social”.

Em relação à **hipótese 1**, verificamos que a associação entre as características da criança e os fatores protetores da resiliência familiar é muito baixa e nalgumas

dimensões nula. Não existe correlação significativa entre o género, tipo de ensino e lugar na fratria e as dimensões “suporte social”, “experiências gratificantes e significativas”, “adaptação” e “necessidades habituais”. No entanto, assinalamos uma correlação positiva entre a idade e as “experiências gratificantes e significativas”, dimensão que se reporta à experiência da família num contexto de adversidade e que inclui sentimentos de controlo positivo. Alguns estudos mostram que em idades mais precoces das crianças com necessidades especiais, as suas famílias destacam as necessidades de informação, necessidades pessoais e as necessidades básicas de sobrevivência, como preponderantes (Carmo, 2004). No entanto, à medida que a criança vai crescendo vão considerando o suporte social da rede de apoio formal e informal (com grande ênfase na família alargada), como uma grande mais-valia na satisfação das suas necessidades de desenvolvimento (Carmo, 2004). Este resultado não foi, porém, evidenciado no nosso estudo, uma vez que a idade não demonstrou estar associada ao “suporte social”.

A relação entre a idade da criança e as “experiências gratificantes e significativas” pode estar associada ao estadio de desenvolvimento em que a família se encontra. Walsh (2005) perspetiva a resiliência familiar inscrita no tempo, considera que, mais que a resposta ou ajustamento à crise imediata, a resiliência compreende muitos processos interativos que envolvem o enfrentamento de múltiplos desafios e a extração de significado da experiência. A dimensão “experiências gratificantes e significativas” pressupõe, precisamente, a experiência de domínio num contexto de adversidade por parte da família e que o seu estadio de desenvolvimento parece influenciar. Carter e McGoldrick (2005) ampliam esta tese, ao considerar que as perceções de uma família sobre uma situação *stressante* entrecruzam-se com o desenrolar das suas experiências ao longo do tempo, bem como, os legados das vivências do sistema multigeracional e que influenciam o significado que a família extrai de um desafio.

Numa perspetiva de desenvolvimento familiar, para além das áreas de *stress* correspondentes a cada estadio do ciclo de vida familiar, Turnbull e colaboradores (2006; 1986) alertam para os desafios transicionais, nos quais a família precisa de se reajustar e reequilibrar. Rolland e Walsh (2005) referem-se ao processo dinâmico com que se reveste a resiliência familiar, uma vez que as necessidades das famílias mudam ao longo do tempo, com fases subsequentes no processo de adaptação.

No que concerne, à **hipótese 2** encontramos uma associação significativa entre as variáveis “Atividade” e “Participação”, relacionadas com as limitações da criança, e a

dimensão “Necessidades Habituais” que avalia se a família tem mais experiências positivas ou negativas no âmbito da saúde, situação financeira, família, amigos e trabalho/escola

No que se reporta à situação financeira, Black e Lobo (2008) consideram que as famílias de baixos recursos económicos estão mais sujeitas a situações de *stress*, que poderão ocasionar relações familiares insatisfeitas. Estas situações afetarão mais a família se ela não tiver possibilidade de responder às necessidades básicas dos seus membros (Luthar, 1999; Luthar et al., 2000), ou se a sua condição revelar especificidades que a família não consegue satisfazer, como é o caso da criança com necessidades especiais. Uma boa gestão dos rendimentos da família e a satisfação com o seu *status* económico revelou contribuir fortemente para diferentes dimensões do bem-estar familiar (Wiedebusch et al., 2006).

No caso do “tempo de acompanhamento” pelos profissionais, julgávamos *a priori* que esta variável condicionasse os fatores protetores, o que não veio a confirmar-se, contrariamente ao trabalho desenvolvido por Poehlman e colaboradores (2005). Nesta investigação, de cariz qualitativo, as mães de crianças com necessidades especiais descreveram fatores contextuais, onde se inclui o tempo de acompanhamento dos profissionais de saúde. Segundo este estudo, o progressivo relacionamento dos profissionais com a família que ao longo do tempo, vão identificando e correspondendo às suas especificidades, fundamentam o *coping* familiar, nomeadamente nas famílias de crianças com síndrome de Down, cujo diagnóstico e acompanhamento é mais precoce.

As diferenças relativamente ao nosso estudo, podem residir no facto de Poehlman e colaboradores (2005) não terem abarcado no seu estudo toda a idade pediátrica. Por outro lado, como a colheita de dados foi realizada numa fase inicial da implementação do SNIPI (Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro), entendemos que os nossos dados ainda não refletem o trabalho contínuo e articulado, centrado na criança e na família, das equipas de intervenção precoce.

A **hipótese 3** evidenciou que a “notação social” interage com os fatores protetores da resiliência familiar e, de forma significativa, com as dimensões “suporte social” e “experiências gratificantes e significativas”. Este achado vai de encontro aos resultados obtidos por outros investigadores (K. Black & Lobo, 2008; Poehlmann et al., 2005; Walsh, 2005; West et al., 2012), que apontam para a importância da disponibilização de recursos relacionados com a classe social da família para a construção da resiliência familiar.

No caso concreto do estatuto socioeconómico, constatamos que nas famílias americanas pobres, provenientes de algumas minorias étnicas e raciais, o facto de pertencerem a classe sociais mais baixas, é-lhes vedado o acesso a cuidados de saúde básicos e a apoios imprescindíveis para fazerem face às suas necessidades, o que não potencia a resiliência familiar (K. Black & Lobo, 2008). Poehlmann (2005) encontrou uma diferença na perceção do suporte social e de saúde naquelas famílias que têm menos rendimentos familiares, aspeto que identificamos com a dimensão “origem do rendimento familiar” da *Escala de Graffar*. A combinação de pressões de ordem social e económica em famílias com baixos rendimentos, origina problemas que muitas famílias não conseguem resolver, porque a solução foge ao seu controlo (K. Black & Lobo, 2008).

Walsh (2005) sugere que as pressões económicas alteram, inicialmente, a interação entre os adultos e, em seguida, propagam-se e afetam a relação com as crianças, atingindo toda a unidade familiar. Tem sido, também, demonstrado o efeito perversivo das pressões económicas no bem-estar emocional e nas relações interpessoais no seio da família (Walsh, 2005). Alguns estudos apontam que os baixos recursos socioeconómicos a que as famílias de classes mais baixas estão expostas, constituem fatores de *stress* significativos, cuja capacidade de superação pode ser, em larga medida, fortalecida, mediante o apoio conjunto dos elementos da família (Conger & Conger, 2002; Donnellan, Conger, McAdams, & Neppl, 2009).

Outros estudos evidenciam que os baixos recursos económicos podem ser compensados com uma rede de social de suporte, nomeadamente no caso das famílias monoparentais (Orthner, Jones-Sanpei, & Williamson, 2004). A reunião do isolamento social com baixos recursos sociais e económicos cria condições que põem em causa, de forma relevante, os fatores protetores da resiliência (Luthar, 1999). Contudo, em consonância com Walsh (2005), encontramos poucos estudos que analisem a situação financeira das famílias, à luz dos fatores protetores da resiliência familiar. Segundo esta autora, a falta de evidência resulta do receio dos profissionais em inquirirem as famílias sobre os rendimentos do agregado (Walsh, 2005).

A *Escala de Graffar* prevê a classificação da família segundo o critério “tipo de habitação”, pela sua pertinência na caracterização socioeconómica (Amaro, 2010). Um dos riscos mais comuns das famílias de classes mais baixas é a habitação inadequada, pela desorganização funcional gerada e pelas respetivas consequências nos membros da família (Orthner et al., 2004), nomeadamente, no desempenho escolar das crianças (Ou, 2005). Apesar deste efeito, a própria condição de pobreza

pode ser considerada como uma situação de adversidade que a família pode superar através de outros fatores protetores de resiliência. Num estudo com famílias pobres do Sul do Brasil, Yunes (2007) encontrou o sistema de crenças da família que emergiu como eixo norteador e fundamental do processo de superação da adversidade. Orthner e colaboradores (2004) isolaram a crença na força conjunta, agregadora da família e nas relações afetuosas entre os seus elementos, em 373 famílias de baixos recursos económicos.

A dimensão dos fatores protetores “experiências gratificantes e significativas” que revelou relacionar-se com a variável “notação social”, vai precisamente de encontro à extração de significado por parte da família nas situações desafiadoras, incluindo sentimentos de controlo positivo. Saltzman e colaboradores (2013) sublinham a importância dos processos familiares de procura de sentido nas situações de adversidade prolongada. Os mesmos autores consideram que o senso de coerência, que leva a uma confiança nas capacidades de compreensão e gestão da adversidade, constitui a pedra angular do processo de encontro de sentido (Saltzman et al., 2013). Portanto, a resiliência familiar não se refere apenas a processos de adaptação e *coping* do grupo familiar, mas procura compreender as transformações positivas que decorrem do enfrentamento de situações de adversidade (Walsh, 2010) e que exigem respostas espirituais (Wright, 2005). O bem-estar espiritual é um indicador importante da saúde familiar, reporta-se à transmissão e partilha de valores éticos que permitem o respeito pela privacidade de cada um (Olson, 2000).

Baseado na logoterapia e nos trabalhos de Frankl (1981), Lightsey (2006) aponta a procura de sentido como um fator protetor de resiliência e reconhece que aqueles que, perante uma experiência de adversidade, conseguem (re)encontrar novos significados e valores nas suas circunstâncias de vida, estão mais habilitados a empreenderem um percurso de resiliência. Este estudo, à semelhança da generalidade dos resultados que obtivemos, aponta para a importância da classe social nos fatores protetores da resiliência familiar.

A hipótese 3 indica-nos, ainda, que a perceção de funcionalidade está significativamente associada à dimensão “suporte social”. Compreendemos que uma família se percebe como funcional, quando cada elemento se manifesta satisfeito com a coesão da sua família (Smilkstein, 1984). Quando os membros da família enfrentam a adversidade juntos, os fatores protetores podem ser fortalecidos pela cooperação, apoio mútuo e comprometimento na gestão conjunta da crise (Benzies & Mychasiuk, 2009; Walsh, 2012).

Orthner (2004) concluiu que as crianças provenientes de famílias com baixos recursos económicos e, simultaneamente, altos níveis de funcionalidade, obtiveram melhores resultados escolares e maior probabilidade de frequentarem o ensino superior e melhorarem as suas condições de vida. O conforto e a segurança de um lar coeso é, na perspetiva de Bowlby (1982), uma base protetora e segura para os elementos que compõem essa família.

Na discussão ao nível das dimensões da *Escala de APGAR Familiar*, a “adaptação” é identificada por McCubbin e colaboradores (1996) como o reforço da confiança na própria família, na medida em que os problemas são compreensíveis, geríveis e significativos e que, após as crises, surgem níveis mais elevados de reorganização. Numa família altamente funcional, os seus elementos tendem a interagir com manifestações de afeto e carinho, elogiando os esforços, reciprocamente, e reforçando-os em momentos de crise (K. Black & Lobo, 2008).

A resiliência pode ser fortalecida pela cooperação, pelo compromisso de enfrentarem a adversidade juntos (Walsh, 2010). Walsh (2005) verificou que, numa situação de adversidade se, a família se reúne com os seus elementos e despendem algum tempo juntos, ela estará em condições para conseguir ser resiliente. West e colaboradores (2012) evidenciaram a coesão e o sentido de compromisso conjunto do casal como fatores protetores da resiliência das famílias. Na verdade, parece fazer sentido que, a coesão familiar, seja perspectivada, inicialmente ao nível do subsistema conjugal e, posteriormente alargado a toda a unidade familiar. Vários estudos vieram demonstrar que uma relação conjugal satisfatória, constitui um suporte fundamental a toda a família, criando um ambiente positivo para os outros elementos (Benzies & Mychasiuk, 2009; Place, Reynolds, Cousins, & Shelagh, 2002; Van Doesum, Hosman, & Riksen-Walraven, 2005; Walsh, 2012).

A “decisão”, dimensão da Escala de APGAR respeitante à satisfação da partilha do tempo, espaço e recursos no contexto familiar, foi precisamente o aspeto deste constructo que as famílias da amostra demonstraram menor satisfação. McCubbin e colaboradores (1991) consideram que o tempo conjunto da família, nomeadamente os períodos das refeições, se reveste de especial importância, na promoção da estabilidade na vida familiar. A par do nosso estudo, outras investigações no domínio da resiliência familiar encontraram uma associação significativa, entre o suporte social e a organização do tempo e as rotinas da família (Ahlert & Greeff, 2012). O tempo passado em família constitui um fator significativo da saúde familiar, reportando-se à

partilha de rituais, partilha de tempos de lazer e a satisfação relativamente às atividades desenvolvidas em conjunto (Olson, 2000).

Black e Lobo (2008) detetaram dificuldades na gestão do tempo familiar, resultantes de um aumento das responsabilidades parentais. Apesar do tempo, despendido em conjunto, revelar-se potenciador das competências sociais e da capacidade de resolução de problemas (Mactavish & Schleien, 1998), mais de metade dos pais americanos revelaram passar períodos de tempo insuficientes com os seus filhos (Milkie, Kendig, Nomaguchi, & Denny, 2010). Hill (1988) dá especial importância ao tempo de lazer partilhado em família. A este respeito, num estudo longitudinal em que acompanhou 280 famílias, o mesmo autor sugere que, quando estas se reúnem em atividades de lazer, tendem a permanecer juntas (Hill, 1988).

No que se reporta, ainda, à “perceção da funcionalidade”, encontramos alguns estudos que, no âmbito da dimensão “participação”, relacionada com o modo como as decisões são partilhadas e a satisfação sobre a reciprocidade dos processos comunicacionais, salientam que a harmonia da comunicação constitui uma chave para as famílias co-construírem significados, e desenvolverem estratégias de enfrentamento para as situações de adversidade (K. Black & Lobo, 2008).

Para facilitar o funcionamento familiar, Walsh (2005) aponta três aspetos que devem caracterizar os processos comunicacionais: clareza, partilha de emoções e resolução dos problemas colaborativamente. Em relação ao primeiro aspeto, a autora observou que a comunicação nas famílias saudáveis é direta, clara, específica e honesta (Walsh, 2005), remetendo para um sentido de coerência dos membros da família, nas mensagens que transmitem, através das palavras e ações. A partilha aberta das emoções presente nas famílias com bom funcionamento é perceptível no comportamento, no tom de voz, no conteúdo e nos padrões de comunicação (Walsh, 2005). Um clima de confiança mútua prevalece quando os membros da família se sentem livres para expressar os seus sentimentos, sem receio de serem julgados. Por sua vez, os padrões de destruição da comunicação são frequentemente caracterizados por um clima de medo e desconfiança, perpetuado através da crítica não resolvida, o que, nas relações conjugais gera desprezo e desespero na reparação do relacionamento, culminado muitas vezes na sua dissolução (Gottman, 1994). Por fim, a resolução colaborativa dos problemas é essencial para o funcionamento da família, face às diferentes crises a que são sujeitas. O que distingue as famílias que funcionam é a capacidade de administrar os conflitos, com tolerância e com estratégias de resolução de problemas (Walsh, 2005). Importa que, depois do problema resolvido, se

restabeleça um ambiente familiar de conforto e segurança, e se mantenha o equilíbrio (K. Black & Lobo, 2008). Este aspeto alude a outra dimensão da perceção da funcionalidade familiar, o “crescimento”, ou seja a flexibilidade familiar, a mudança de papéis e a concretização do crescimento individual. Na perspetiva de McCubbin (1991), esta dimensão corresponde à capacidade de uma família se recuperar e reorganizar dum evento desafiante, mantendo uma sensação de continuidade.

A flexibilidade pressupõe reciprocidade que é alcançada, quanto mais os membros da família possuem uma noção clara de si mesmos, dentro e fora do contexto familiar. Assim, os elementos da família devem identificar-se na pertença à sua família, mas também na sua própria diferenciação, na sua unicidade. As famílias saudáveis aprendem a ajustar-se neste equilíbrio de ligação e separação de cada elemento, tendo em conta as necessidades de desenvolvimento inerentes a cada fase do ciclo de vida familiar (K. Black & Lobo, 2008). A partir dos conceitos principais de coesão e adaptabilidade familiar, Olson e colaboradores (2000; 2006) desenvolveram o *Modelo Circumplexo de Olson*. No âmbito deste modelo, a coesão familiar descreve a ligação emocional entre os membros da família, resultante do equilíbrio dinâmico entre as necessidades de individuação e de autonomia, por um lado, e de afiliação e de identificação, por outro (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2006; Olson et al., 1992). Por sua vez, a adaptabilidade familiar é entendida como a capacidade de mudança do sistema familiar, quando enfrenta situações de stresse, desenvolvimental ou acidental, que remetem para alterações na liderança, papéis e regras (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2006; Olson et al., 1992). De acordo com este modelo, as famílias funcionam melhor quando existe um equilíbrio dinâmico entre moderada quantidade de coesão e adaptabilidade. Nos extremos da adaptabilidade e da coesão encontram-se, respetivamente, as famílias caóticas vs. rígidas e as desmembradas vs. muito ligadas. O desejável é o equilíbrio no domínio da adaptabilidade (flexível e estruturada) e a moderação na coesão (separada e unida) (Olson & Gorall, 2006).

Relativamente à **hipótese quatro**, constatamos que as famílias provenientes de zonas urbanas e com um agregado até quatro elementos revelaram níveis superiores de “suporte social”. Estes dados corroboram aos achados de Smokowski (2004), que encontrou menores fatores de *stress* em famílias mais pequenas. Contudo, outros estudos têm revelado que estruturas familiares reduzidas, restringem a possibilidade de estabelecimento de uma rede de contactos com a família ampliada e com a comunidade (Kaakinen, Gedalfy-Duff, et al., 2010).

Ao nível desta hipótese constatamos, também, que as famílias alargadas se destacam na dimensão “suporte social”, “experiências gratificantes e significativas” e “necessidades habituais” dos fatores protetores. Este resultado parece ir de encontro aos processos comunicacionais facilitadores do funcionamento familiar que, numa visão interacional complexa, tem perspectivado as famílias com maior convívio inetergeracional no seu agregado com mais possibilidades de estabelecer uma grande variedade de relacionamentos, que são fundamentais em qualquer idade, mesmo em famílias com uma deterioração da função parental (Walsh, 2005). Por outro lado, estes agregados assim constituídos parecem facilitar a cooperação e o suporte mútuo no enfrentamento da crise (Conger & Conger, 2002; Orthner et al., 2004).

O teste desta hipótese revelou, igualmente, que as famílias urbanas pertencentes às classes média e alta apresentaram médias de “suporte social” e “adaptação” superiores. A dimensão “suporte social” pressupõe a existência de, pelo menos, um relacionamento de apoio à família, que funcione como recurso, à semelhança do que descreveu Werner (2012). Em termos de resiliência individual, esta autora considerou a relevância de, apenas uma pessoa, funcionar como recurso na promoção da resiliência de crianças em situações de guerra ou catástrofe. Segundo a mesma autora, independentemente das idiossincrasias temperamentais, beleza física ou inteligência do adulto de referência, as crianças resilientes revelaram a importância dessa pessoa, que as aceitava incondicionalmente nas suas vidas (Werner, 2012).

A dimensão “adaptação” é relevada por diferentes autores (Benzies & Mychasiuk, 2009; K. Black & Lobo, 2008; Walsh, 2012) e correspondente à perceção da família relativamente à autoestima, otimismo, criatividade e desembaraço,. No que concerne à autoestima, Walsh (2012) destaca o valor aflitivo, como fundamento de uma família saudável, designadamente a valorização dos familiares e o orgulho na identidade familiar.

A proveniência das famílias tem, também, influência nos fatores protetores da resiliência, nomeadamente ao nível do “suporte social”. Na perspetiva dos recursos da família, os estudos realizados nos EUA e no Canadá descrevem, preferencialmente o contexto comunitário que envolve a família, no âmbito da rede social, formal e informal (Serrano & Boavida, 2011).

Benzies e Mychasiuk (2009) elencam alguns fatores protetores comunitários, que podem ser capitalizados, em prole dos fatores protetores, designadamente: (i) o *envolvimento comunitário* que proporciona o acesso a informações e recursos sociais, de saúde e educação. Neste âmbito, é relevante a participação em atividades

organizadas pelas comunidades religiosas locais, que nutrem um sentimento de pertença e proporcionam momentos agradáveis de convívio; (ii) a *aceitação pelos pares* proporcionada por uma comunidade aberta constitui um fator protetor, sobretudo nas crianças, cujo desenvolvimento implica a extensão da rede de contactos; (iii) a *presença de mentores comunitários*¹⁰ que funcionam como suporte às crianças e adultos mais vulneráveis; (iv) uma *vizinhança segura*, afastada dos contextos do crime e da violência; (v) o *acesso a escolas de qualidade*, destacando-se, neste aspeto, um otimismo diante da aprendizagem e da escola, decorrente do suporte de professores e o envolvimento positivo em grupos; (vi) o *acesso a cuidados de saúde de qualidade* com destaque para os benefícios da disponibilização de serviços de saúde mental.

No que se refere à **hipótese cinco**, constatamos que a variável “notação social” se destaca ao predizer todas as dimensões do IFPF. Apesar desta variável ter sido discutida nas hipóteses anteriores, evidenciamos a sua importância pelo seu impacto nos fatores protetores da resiliência familiar. No âmbito da “notação social”, salientamos os resultados de outros estudos que apontam para a relevância da segurança no emprego (Lloyd & Rosman, 2005), do montante do rendimento familiar que satisfaça as necessidades efetivas do agregado (Jackson, Brooks-Gunn, Huang, & Glassman, 2000), da habitação apropriada (Orthner et al., 2004), das condições adequadas da zona residencial (Snell-Johns, Mendez, & Smith, 2004), do afastamento da zona residencial dos contextos do crime e da violência (Blum, McNeely, & Nonnemaker, 2002) e da forma como proporciona boas relações de vizinhança, e disponibiliza um leque alargado de serviços de saúde e educação, entre outros (Patterson, 2002a).

Relativamente à instrução dos pais, Benzies e Mychasiuk (2009) consideram que níveis mais elevados de instrução e competência profissional proporcionam maior flexibilidade e mais opções de resolução de problemas. Por outro lado, estes fatores aumentam as probabilidades de obter e manter um emprego e rendimento estáveis (Jackson et al., 2000). Numa perspetiva sistémica, níveis mais elevados de instrução dos pais possibilitam um contexto familiar mais estimulante, do ponto de vista cognitivo, promovendo um desenvolvimento comportamental adequando e fomentando nas crianças, estratégias de resolução de problemas (Serbin & Karp, 2004).

Apesar do nosso estudo não apontar para o impacto da variável “tipo de ensino”, estudos longitudinais que acompanharam crianças com necessidades especiais, integradas no ensino regular até à idade adulta, revelaram que estas obtiveram

¹⁰ Do original: *community-based mentors*

melhores resultados, nomeadamente na ligação com a comunidade e/ou contexto de trabalho, na interação com os colegas de trabalho/escola e na quantidade e qualidade da rede social de suporte (Ryndak, Alper, Hughes, & McDonnell, 2012; Ryndak, Ward, Alper, Montgomery, & Storch, 2010).

A evidência tem revelado que a inclusão e a efetiva integração das crianças com necessidades especiais no ensino regular, inclusive aquelas com necessidades severas, requer por parte da escola e da educação especial uma adaptação às necessidades específicas da criança. Nesta perspetiva, Correia (2008) considera que se forem providenciados os serviços adequados e os apoios suplementares nas classes regulares, a criança com necessidades especiais pode atingir os objetivos definidos. Contudo, o mesmo autor questiona as mudanças organizacionais efetuadas nas classes regulares, a formação dos profissionais envolvidos e a ligação familiar destes apoios (L. d. M. Correia, 2008).

Quanto ao “tipo de família”, variável que prediz a dimensão “necessidades habituais”, Benzies e Mychasiuk (2009) demonstram diferenças significativas, ao nível dos fatores protetores da resiliência, entre as famílias monoparentais e as famílias nucleares. Para além das famílias monoparentais, sobretudo quando compostas pelo progenitor feminino, estarem mais associadas à pobreza e exclusão social, são estas que requerem mais apoio por parte dos prestadores de serviços (Jackson et al., 2000). Deve ser dada especial atenção aos filhos de mães adolescentes, pela menor probabilidade de conseguirem um emprego estável, com um rendimento que satisfaça as necessidades do agregado familiar (Benzies & Mychasiuk, 2009). Por outro lado, este fenómeno está associado a um maior número de alterações cognitivas e comportamentais das crianças, decorrentes de competências parentais mais frágeis (C. Black & Ford-Gilboe, 2004).

A satisfação das “necessidades habituais” pressupõe a existência de mais experiências positivas que negativas, ao nível da saúde, situação financeira, família e escola/trabalho. Neste âmbito, e relativamente às famílias monoparentais e outras mais isoladas, Walsh (2005) refere que estas estão a ser apoiadas por grupos compostos por várias famílias constituindo-se autênticas redes de apoio comunitárias. Com uma rede de suporte robusta, as famílias com menos recursos, podem obter melhores resultados, nomeadamente tenacidade, esperança, educação e camaradagem (Donnellan et al., 2009). Com o aumento do repertório dos padrões familiares, importa explorar quais são os membros que a família inclui na definição da

sua própria família, quem é relevante e quais os significados dos vários papéis e relacionamentos (Walsh, 2005).

5. Conclusões

Relembrando os objetivos que, previamente, definimos para este estudo: (i) identificar as características das famílias de crianças com necessidades especiais; (ii) identificar a percepção de funcionalidade das famílias; (iii) explorar os fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar; (iv) relacionar as características da família, notação social e percepção de coesão com os fatores protetores da resiliência familiar, salientamos o que de mais significativo encontramos.

No que concerne ao primeiro objetivo, verificamos que as famílias de crianças com necessidades especiais são provenientes, predominantemente, de áreas urbanas (80%). Do ponto de vista estrutural são constituídas, maioritariamente, por 2 a 4 elementos (cerca de 79%), configurando-se na tipologia nuclear (cerca de 78%). Constatamos, igualmente que a maioria das mães e dos pais têm idades compreendidas entre 36 e 45 anos (aproximadamente 54% no caso das mães e 52% no caso dos pais). A média de idade das mães situa-se em 38.5 anos (desvio padrão de 7.3 anos) e a dos pais em 40.7 anos (desvio padrão de 7.5 anos).

Em relação à notação social, cerca de 58% das famílias pertence à classe média. A seguir surgem as classes média baixa e média alta, representando a amostra em 20% e 17%, respetivamente. Concretamente, as profissões mais representadas são as de nível IV (cerca de 39%); aproximadamente 43% da amostra completou o ensino secundário; cerca de 65% das famílias apresenta um vencimento mensal fixo; o tipo de habitação corresponde, na maioria das famílias (cerca de 65%), a uma casa em bom estado e o local de residência a uma zona boa (aproximadamente 64%).

Relativamente às características das crianças, verificamos que as mais representadas são as que se encontram em idade pré-escolar (aproximadamente 26%). A média de idades das crianças situa-se nos 8,5 anos (desvio padrão de 5,1 anos). Quanto ao lugar na fratria, a maior parte das crianças com necessidades especiais são benjamins. As crianças frequentam sobretudo o ensino regular (cerca de 66%), sendo que 12% das crianças não frequenta qualquer tipo de ensino que corresponde a cerca de metade dos adolescentes da amostra. Cerca de 35% das crianças e respetivas famílias foram acompanhadas desde o nascimento pelos serviços disponibilizados pelo *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância* ou, na ausência destes, por

outra estrutura de organização de cuidados de saúde e/ou social semelhante. Relativamente aos qualificadores “Atividade” e “Participação” da CIF-CJ (OMS, 2007), aproximadamente 45% das crianças apresenta uma dificuldade moderada. A patologia de base corresponde na maioria das crianças ao diagnóstico primário de paralisia cerebral (cerca de 79%).

No que respeita à percepção de funcionalidade das famílias, cerca de 81% das famílias classifica-se como altamente funcional, aproximadamente 14% perceciona-se com moderada disfunção e sensivelmente 5% com disfunção acentuada. Todas as dimensões deste constructo foram consideradas pelas famílias quase sempre satisfatórias, com valores acima de 60%. A dimensão em que a família se perceciona mais funcional é a do crescimento (cerca de 70%). Seguidamente, nas dimensões adaptação, participação e afeto, aproximadamente 69% das famílias manifestaram estar quase sempre satisfeitas. Na dimensão decisão, respeitante à satisfação da patilha do tempo, espaço e recursos no contexto familiar, sensivelmente 37% considerou estar quase nunca, ou apenas algumas vezes, satisfeito.

A dimensão “crescimento” reporta-se à flexibilidade familiar, mudança de papéis e à concretização do crescimento individual. Pela revisão e discussão teórica efetuada, constatamos a importância desta dimensão no contexto dos fatores protetores da resiliência familiar. A atitude otimista da família, face às exigências inerentes à fase do ciclo de vida em que se encontra, e as mudanças requeridas pelas transições situacionais ou acidentais, são fundamentais para a construção da resiliência familiar.

Apesar dos resultados da “percepção de funcionalidade” serem, na perspetiva das famílias, bastante positivos e com valores de coesão familiar superiores a outros estudos, é relevante destacar a “decisão”, dimensão deste constructo que mais contribui para a insatisfação das famílias. Esta dimensão reveste-se de especial importância, no âmbito do nosso estudo, uma vez que o tempo conjunto passado em família, nomeadamente o tempo das refeições e o despendido em atividades de lazer, é consensualmente considerado como um fator protetor da resiliência familiar.

Relativamente à exploração dos fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar, o nosso estudo revelou que, mediante o *Inventário dos fatores protetores da família* por nós validado, a dimensão que revelou uma média mais elevada foi a do “suporte social”. A dimensão “necessidades habituais” foi a que evidenciou médias mais baixas.

Na verdade, a dimensão “suporte social”, a existência de pelo menos um bom relacionamento com uma pessoa que presta apoio, que é carinhosa, em quem podem confiar e que se interessa pela família, é extremamente relevante para a construção da resiliência familiar. Quer se trate de um suporte formal ou informal, o suporte social e comunitário contribuem, fortemente, para um sentimento de pertença e coesão. Como demos conta na discussão deste estudo, o facto de ser apenas uma pessoa a disponibilizar-se para apoiar a família, nas diferentes vertentes das suas necessidades, não tem importância desde que a família a sinta como um verdadeiro recurso.

Por último, quanto às relações estatisticamente significativas entre as variáveis características da criança, família, notação social e percepção de coesão com os fatores protetores da resiliência familiar, concluímos o seguinte: (i) Existe uma associação significativa entre a idade da criança e a dimensão dos fatores protetores “experiências gratificantes e significativas”. (ii) As “necessidades habituais” são influenciadas pelas condições de *atividade* e *participação*, inerentes às necessidades especiais da criança. (iii) As famílias, cujo agregado é inferior a quatro elementos, apresentam níveis mais elevados de “suporte social” e “adaptação”. (iv) As famílias alargadas têm mais fatores protetores do âmbito do “suporte social”, “experiências gratificantes e significativas” e “necessidades habituais”. As famílias monoparentais apresentam níveis inferiores nas dimensões “suporte social” e “experiências gratificantes e significativas”. (v) As famílias com níveis de fatores protetores mais elevados são as de classe média e alta, das zonas urbanas, designadamente ao nível das dimensões “suporte social” e “adaptação”. Ao invés, as famílias com menos fatores protetores, na dimensão “suporte social”, são as urbanas de classe social baixa. (vi) As famílias com percepção de funcionalidade baixa apresentam menos fatores protetores da dimensão “suporte social” e as famílias de classe baixa com moderada a baixa percepção de funcionalidade, registam valores inferiores nas dimensões “experiências gratificantes e significativas” e “necessidades habituais”. (vii) A classe social a que a família pertence explica todas as dimensões dos fatores protetores da resiliência familiar. (viii) O número de elementos do agregado familiar e a percepção de funcionalidade têm impacto na dimensão “suporte social”. (ix) O tipo de família tem impacto nos fatores protetores do âmbito da satisfação das “necessidades habituais”.

As conclusões que obtivemos, nomeadamente nas relações entre as características das famílias de crianças com necessidades especiais e os fatores protetores da resiliência familiar, serão importantes para um conhecimento mais profundo deste

fenómeno, e a promoção dos fatores protetores que sinergeticamente têm conduzido à harmonia e bem-estar familiares (K. Black & Lobo, 2008).

Este estudo não termina com a apresentação dos resultados e das conclusões obtidas. Na sequência destes resultados quisemos conhecer a perspectiva da equipa de intervenção precoce sobre os fatores protetores da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais, enquadrada na alteração legislativa de criação do *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*, cujo estudo apresentamos no capítulo seguinte.

CAPÍTULO 6

Estudo II - Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais: perspectiva da equipa de intervenção precoce

Neste capítulo apresentamos a metodologia adotada para a concretização do Estudo II, bem como a análise e discussão dos dados. Terminamos este capítulo, apresentando os principais resultados e conclusões deste estudo.

Para desenvolver o Estudo II - *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais: perspectiva da equipa de intervenção precoce*, definimos como objetivos (i) conhecer os fatores protetores da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais, na perspectiva da equipa de intervenção precoce, bem como (ii) Descrever a organização e operacionalização dos cuidados prestados pelas equipas de intervenção precoce, conhecendo especificamente a intervenção do enfermeiro nas referidas equipas.

Para alcançar estes objetivos, adotamos a metodologia qualitativa, com recurso à técnica do *focus group*. O *focus group* pode ser considerado um método (Morgan, 1997), ou uma técnica (Given, 2008). Assumimos nesta investigação que se trata de uma técnica, porque embora se constitua como um processo através do qual se atinge um fim previamente determinado, bem como um processo que tem subjacente etapas preliminares à sua aplicação, em termos de resultado final, não é mais do que um aglomerado de informações, a matéria-prima que carece de análise para que se possa chegar a um resultado cientificamente fundamentado (Given, 2008).

1. Metodologia

Entre as várias significações de *focus group* inscritas no paradigma qualitativo, Morgan (1997) define-o como um processo que procura o sentido e a compreensão de fenómenos, mediante a condução da discussão de um grupo de pessoas de interesse para o fenómeno em causa. Baseada em entrevistas não diretivas, esta técnica privilegia a observação e o registo de experiências e reações dos participantes do

grupo, que não seriam possíveis captar por outras técnicas, combinando as vantagens da entrevista não diretiva e da observação.

A utilização do *focus group* requer uma cuidadosa combinação entre os objetivos da investigação e os dados que pode produzir. Pode ser usada como única técnica de colheita de dados ou em estudos mistos, cujos dados vão complementar outros colhidos com uma técnica diferente e, porventura com recurso a uma metodologia distinta (Krueger & Casey, 2008). É o caso do nosso trabalho em que esta técnica acompanha um estudo de carácter quantitativo.

Da literatura consultada, optou-se por seguir as linhas orientadoras de Krueger e Casey (2008), com as etapas propostas: planeamento, sessões (onde incluímos o recrutamento e a moderação) e análise de dados. Acrescentamos um subponto com considerações éticas subjacentes à adoção desta técnica.

1.1 Planeamento

A qualidade dos dados obtidos através desta técnica dependerá da forma como ela foi planeada. Nesta etapa, definimos os objetivos deste estudo, a seleção dos participantes, o guião das sessões, a equipa de colaboradores, o local de realização e, ainda, a forma de recrutamento e incentivos à participação.

Os participantes deste estudo são elementos da equipa multidisciplinar, abrangendo os profissionais das áreas da saúde, educação e social que lidam direta ou indiretamente com estas famílias. Seleccionamos, para o efeito, peritos que têm experiência no âmbito da intervenção precoce, educação especial e da saúde familiar, bem como, profissionais que integram as Equipas Locais de Intervenção (ELI). Considerando a família parte integrante da equipa, fizemos questão que ela também estivesse representada e desse o seu contributo. O recrutamento é um processo sistemático fundamental para evitar o fracasso desta técnica (Krueger & Casey, 2008), pelo que, após a seleção dos participantes, realizámos os convites, com o cuidado de solicitar mais pessoas do que o necessário para, no caso de surgir impedimento a algum dos selecionados, estar garantido o número suficiente de participantes para a realização das sessões de *focus group*. Concretizamos os contactos com os participantes selecionados. No caso específico dos elementos das ELI, os contactos foram efetuados após autorização expressa da Sub-Comissão de Coordenação Regional Norte do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância -SNIPI (Anexo V).

No sentido de auscultar um painel alargado de peritos que, segundo Krueger (2008), deve situar-se entre seis e doze participantes por sessão, não excedendo cinco grupos por projeto de investigação, formamos três grupos de participantes que entrevistaram em três sessões de *focus group*. Na formação dos grupos tivemos em linha de conta o equilíbrio entre uniformidade e a diversidade (Galego & Gomes, 2005), segundo os critérios área disciplinar, contexto de exercício profissional e experiência na função. Para incentivar e responsabilizar os sujeitos a participarem (Carey & Asbury, 2012), oferecemos um certificado de participação no estudo (Anexo VI).

Definimos o perfil do grupo em relação aos objetivos específicos previamente estabelecidos para este estudo. Assim, na primeira sessão incluímos peritos provenientes das áreas da saúde, educação e social, com conhecimento profundo do contexto em que vivem as famílias de crianças com necessidades especiais, pela prática e/ou pela investigação que realizam. Na segunda sessão, integraram o grupo os elementos da equipa multidisciplinar de uma ELI do distrito de Braga. Na terceira sessão, participaram apenas enfermeiros que integram diferentes ELI. Nesta sessão, tínhamos, também, como objetivo conhecer especificamente a intervenção do enfermeiro, integrado nas equipas de intervenção precoce, contribuindo circunstanciadamente para o fim último do nosso estudo, que consiste na definição de linhas orientadoras para a intervenção centrada nas famílias dos enfermeiros das equipas de intervenção precoce.

A essência do *focus group* consiste na interação entre os participantes focada nos objetivos, traduzidos em tópicos específicos e diretivos (Iervolino & Pelicioni, 2001). Tendo em conta estes aspetos, construímos um Guião (Anexo VII) para as sessões de *focus group* cuja estrutura base foi semelhante para as duas primeiras sessões, em que contamos com a presença da equipa multidisciplinar. Diferenciamos o Guião da terceira sessão em aspetos específicos relacionados com o perfil dos participantes (enfermeiros) e os tópicos que íamos constatando, ao longo das duas primeiras sessões, necessitarem de maior desenvolvimento e discussão. Procuramos que o Guião não fosse rígido, que incluísse questões que sucediam de forma natural, e algumas vezes, com alguma sobreposição entre os assuntos para permitir uma reflexão mais aprofundada sobre os mesmos. Segundo Galego e Gomes (2005) as perguntas são a essência do *focus group*, pelo que preparamos questões abertas para ampliar a expressão dos participantes e algumas questões de transição, sempre que fosse necessário recentrar os participantes no objetivo do estudo. Organizamos as questões de forma a parecerem espontâneas, apesar de terem sido cuidadosamente

elaboradas. Desdobramos as perguntas em tópicos mais concretos, para que sempre que fosse necessário, promovêssemos a discussão centrada nos objetivos.

1.2 Sessões

As sessões tiveram lugar entre Abril e Setembro de 2013 e decorreram em instalações adequadas para o efeito, mas em locais diferentes, de acordo com a conveniência do grupo de participantes. A duração foi aproximadamente de uma hora e meia por sessão.

O *focus group* iniciou com o acolhimento dos participantes numa conversa informal, momento em que agradecemos a colaboração no estudo e em que cada participante teve oportunidade de se apresentar aos restantes elementos do grupo. Tínhamos preparado uma pequena receção para facilitar o primeiro contacto e servir de *quebra-gelo* (Galego & Gomes, 2005).

Procuramos transmitir na sessão que não procurávamos o consenso e que as divergências são muito válidas e desejadas para a investigação que desenvolvemos. As sessões foram moderadas pelo investigador principal, cuja função foi promover a participação e a interação de todos os indivíduos, assegurando que não houvesse dispersão em relação aos objetivos previamente estabelecidos, nem que nenhum dos participantes se sobrepusesse ao grupo (Galego & Gomes, 2005). Assumimos assim que, neste estudo, o moderador teria um nível de envolvimento intermédio evitando, por um lado, o viés da interferência do moderador e, por outro, assegurando que os tópicos fossem abordados e discutidos. Em todas as sessões procuramos que, para além do moderador, estivessem presentes observadores que, conhecendo os objetivos do estudo, estariam disponíveis para auxiliar o moderador na sua concretização.

As sessões decorreram sem incidentes, os participantes aderiram bem ao que lhes era solicitado, mantendo-se muito interessados e participativos. Em particular, a presença das famílias foi uma grande mais-valia porque contribuiu para uma visão mais contextualizada dos assuntos discutidos. Consideramos que esta técnica permitiu que se criasse, não só um espaço de debate em torno do assunto comum a todos os intervenientes com permuta de experiências, mas também, que os participantes construíssem e reconstruíssem os seus posicionamentos em termos de representação e de atuação futura (Galego & Gomes, 2005).

1.3 Análise dos dados

Dada a riqueza dos dados obtidos através do *focus group*, procedemos de forma a assegurar a objetividade do seu tratamento e o maior aproveitamento possível das informações que tinham sido facultadas pelos sujeitos participantes.

Assim, orientados por Galego e Gomes (2005), procuramos ter em consideração os seguintes aspetos na análise dos dados: (i) o moderador foi o principal responsável pela análise dos dados, na medida em que ele possuía informação privilegiada sobre as expressões faciais, o tom de voz usado pelos participantes, o contexto das falas e o clima da discussão; (ii) na transcrição das discussões gravadas, foi elaborado um plano descritivo das falas, que consistiu na apresentação das ideias expressas, bem como nos apoios e destaques para diferenças entre as opiniões e discursos do *focus group*; (iii) a análise realizada tão cedo quanto possível, extraiu tudo o que nos pareceu mais relevante e associado com o tema ou com a categoria pré-estabelecida.

O corpus de análise resulta da transcrição integral dos registos áudio recolhidos. Recorremos à técnica de análise de conteúdo para tratar os dados, de acordo com Bogdan e Biklen (2010). Este processo envolve uma redução progressiva de dados através das seguintes etapas: (i) reouvir as sessões através do suporte áudio; (ii) realizar leituras globais (iii) efetuar leituras flutuantes do corpus (iv) filtrar, eliminando as partes dos discursos que não se enquadravam ou se afastavam dos objetivos (v) categorização preliminar: procura de padrões, descoberta dos aspetos importantes dividindo o corpus em unidades de sentido emergentes; (v) em função dos objetivos predefinidos, divisão em unidades manipuláveis por categorias e subcategorias até à sua saturação teórica, utilizando para o efeito uma grelha de análise; (vi) validação do processo de análise de conteúdo através de um *juiz externo*, cuja análise e recomendações permitem questionar e aperfeiçoar o processo de categorização.

1.4 Considerações Éticas

Consideramos que existem alguns aspetos éticos a considerar na utilização de *focus group* (Carey & Asbury, 2012). Tivemos em linha de conta, a seleção e contacto com os participantes, a forma como lidamos com os dados e outras informações recolhidas, fruto da relação de confiança que se estabeleceu entre o investigador e os intervenientes. Estes cuidados contribuíram para a tomada de decisão na constituição dos grupos, na sua dimensão, no número de sessões e no nível de intervenção do moderador. Este pacto de confiança entre os participantes e o moderador/investigador

teve por suporte o anonimato e a confidencialidade (Galego & Gomes, 2005). Assim, para além da autorização expressa dada no momento do recrutamento, no início da sessão os intervenientes assinaram um termo de consentimento informado, livre e esclarecido (Anexo VIII) para participarem na investigação e para permitirem a gravação áudio da sessão. Garantimos, também, o anonimato, a confidencialidade e o uso exclusivo dos dados recolhidos no âmbito do presente estudo.

Durante a realização das sessões, foram observados os comportamentos verbais e não-verbais (choro, cabeça baixa, roer unhas, entre outros.), que poderiam evidenciar o mal-estar dos participantes. O moderador teve a responsabilidade de atender e interferir adequadamente, quando as informações se tornaram muito particulares ou mobilizaram sentimentos desagradáveis (Carey & Asbury, 2012). Para além dos aspetos éticos relacionados com a técnica do *focus group*, consideramos importante ter especial atenção com o envolvimento das famílias de crianças com necessidades especiais, nesta técnica. Assim, o cuidado com o bem-estar dos participantes, no decorrer das sessões, constituiu uma preocupação da equipa de investigação, sobretudo com os elementos das famílias presentes.

2. Resultados

Um dos nossos objetivos foi conhecer os fatores protetores da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais, na perspetiva da equipa de IP, complementando os achados do primeiro estudo. Pretendíamos, também, auscultar a equipa multidisciplinar, enquanto interlocutor privilegiado das famílias, na compreensão da organização dos cuidados de intervenção precoce. Neste contexto, foi importante recorrer a uma abordagem qualitativa, utilizando a técnica de *focus group*, para ouvir os participantes e a discussão gerada pela sua participação nas sessões.

Realizadas as sessões, os discursos foram transcritos e analisados através da técnica de análise de conteúdo (Bogdan & Biklen, 2010), cujas categorias foram identificadas através de um modelo de análise baseado na problemática que emergiu da literatura consultada. Os eixos da análise são, por um lado, a descrição que a equipa de intervenção precoce faz da organização dos cuidados, enfatizando o papel do enfermeiro na equipa e, por outro, a compreensão dos fatores protetores da resiliência familiar, pela voz da equipa de intervenção precoce. Os resultados do estudo são apresentados e posteriormente discutidos, seguindo as categorias temáticas que

emergiram da análise dos dados. Para cada categoria efetuou-se uma breve descrição e a análise dos dados que emergiram do discurso da equipa multidisciplinar

2.1 Participantes

Participaram neste estudo 19 elementos da equipa multidisciplinar, divididos em três grupos que intervieram em três sessões diferentes. Na primeira sessão, incluímos elementos da equipa multidisciplinar com forte ligação à nossa temática por via da prática dos cuidados e/ou da investigação, na segunda sessão reunimos elementos das equipas de intervenção precoce que trabalham diretamente nas Equipas Locais de Intervenção (ELI) e na terceira apenas enfermeiros que integram diferentes ELI. Na informação relativa à caracterização dos participantes foram incluídos os dados relativos ao género, e âmbito de atuação, que descrevemos sumariamente no Quadro 6.1. Identificamos os elementos da primeira sessão, designando-os de EA₁ a EA₆, da segunda de EB₁ a EB₉ e da terceira de EC₁ a EC₄.

Quadro 6.1 - Caraterização sumária dos elementos da equipa que participaram no *focus group*

Elementos	Género	Âmbito de atuação
EA1	Feminino	Educação especial
EA2	Masculino	Enfermagem
EA3	Feminino	Mãe
EA4	Feminino	Assistência Social
EA5	Feminino	Educação Especial
EA6	Feminino	Enfermagem
EB1	Feminino	Enfermagem
EB2	Masculino	Enfermagem
EB3	Feminino	Educação Especial
EB4	Feminino	Educação Especial
EB5	Feminino	Psicologia
EB6	Feminino	Terapia da Fala
EB7	Feminino	Terapia Ocupacional
EB8	Feminino	Assistência Social
EB9	Feminino	Mãe
EC1	Feminino	Enfermagem
EC2	Masculino	Enfermagem
EC3	Feminino	Enfermagem
EC4	Feminino	Enfermagem

2.2 Apresentação e análise dos dados

A análise dos resultados foi de encontro aos nossos propósitos iniciais e teve em conta a perspetiva de cada participante que integra a equipa multidisciplinar, fruto da sua formação, experiência e do seu percurso individual. Nas categorias consideradas, dada a sua abrangência, optamos pela elaboração de subcategorias, de modo a facilitar a compreensão das diversas unidades de dados. Algumas unidades foram codificadas em mais que uma categoria (Bogdan & Biklen, 2010) o que demonstra a complexidade e articulação dos conceitos subjacentes a esta temática. As categorias e subcategorias emergentes, que dão maior expressão e profundidade à análise são apresentadas no Quadro 6.2. Os nomes atribuídos foram surgindo das palavras dos participantes e de conceitos resultantes do enquadramento teórico.

Quadro 6.2 – Categorias e Subcategorias da interpretação da organização dos cuidados prestados pelas equipas de IP e da promoção da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	
Intervenção Precoce na Infância	Transição do modelo anterior	Envolvimento da família
		Organização dos recursos
	Implementação dos objetivos	Cuidados centrados na família
		Articulação dos recursos
	Modelo transdisciplinar	
	Desafio para os enfermeiros	
Fatores Protetores da Resiliência Familiar	Sistema de Crenças	Extrair significado da adversidade
		Perspetiva positiva
		Crenças transcendentais
	Padrões de Organização	Flexibilidade
		Conexão
		Recursos sociais e económicos
	Processos de Comunicação	

A categoria *Intervenção Precoce na Infância* surge da identificação das características definidas na legislação que regulamenta a criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Apesar de ter sido regulamentado em 2009, este sistema iniciou a sua implementação em 2011 e tem como missão garantir a Intervenção Precoce na Infância (IPI) definida como o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, designadamente no âmbito da educação, saúde e

ação social. Nos discursos dos participantes conseguimos identificar a transição que envolveu a implementação deste modelo, bem como a prossecução dos seus objetivos.

Do discurso dos participantes emergiram dados relacionados com os fatores protetores da resiliência familiar. No decurso da análise do corpus, identificamos algumas características dos discursos correspondentes aos *Fatores Chave da Resiliência Familiar*, modelo conceptual de Walsh (2005) e desenvolvido no capítulo três deste trabalho.

Apesar do enfoque qualitativo deste estudo, baseado numa teoria indutiva, os discursos dos participantes levaram-nos a constructos teóricos já desenvolvidos mas que foram por nós adotados posteriormente, aquando da análise dos dados.

Para um melhor compreensão desta problemática, apresentamos os excertos das falas dos participantes que enformam estas dimensões e dão consistência às diferentes subcategorias. Os dados originais (segmentos de texto que se constituíram unidades de análise) são exemplificados utilizando citações, e as informações irrelevantes para a categoria em questão foram omitidas e assinaladas com (...).

a) Intervenção Precoce na Infância

A categoria **Intervenção Precoce na Infância** (IPI) é definida como o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, designadamente no âmbito da educação, saúde e ação social (Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro). Desta categoria emergiram quatro subcategorias: *transição do modelo anterior*, *implementação dos objetivos*, *modelo transdisciplinar* e *desafio para os enfermeiros*.

A **transição do modelo anterior** envolveu a quebra do modo como os profissionais prestavam apoio, perspetivavam a criança e família e a organização dos recursos em torno destas.

Embora

“ (...) para os pais fazer-lhes entender este modelo, não foi fácil (...) principalmente os que estavam habituados ao modelo antigo” (EC2)

todos os participantes consideraram que ele trouxe benefícios,

“ (...) ajuda muito mais a família a trabalhar com a criança, (...) antes as terapias ficavam muito centradas só com a criança, o técnico e a criança, (...), era na maioria das vezes uma ação de sala, não se conhecia o meio da criança” (EB1).

Introduziu o **envolvimento da família**, considerando-a como unidade de cuidados, uma vez que

“ (...) os casos são famílias, não só crianças” (EC4) e não apenas um contexto de cuidados, em que “... a família (...) era vista apenas como um recurso” (EA2).

Alguns profissionais consideraram que esta perspetiva correspondeu a expectativas profissionais no âmbito do cuidar holístico, pois julgam este modelo,

“ (...) uma mais valia (...), se foi sempre nosso apanágio ver a pessoa como um todo (...), no modelo anterior via-se um bocado às partes (...) as necessidades educativas, de saúde as terapias (...) este modelo, dá uma visão global da criança e família no seu contexto” (EB1)

Assim, com a perceção que

“ (...) estamos a contribuir para o desenvolvimento, para o bem-estar, para a qualidade de vida daquela criança em particular, mas também dos outros elementos da família” (EC1)

esta intervenção abrangente concretiza-se por exemplo

“ (...) na articulação com a escola que eu também fiz para perceber como está o irmão na escola porque também era uma preocupação da mãe” (EC4)

e é acolhida pelas famílias como uma atitude que revela a sensibilidade e o humanismo da intervenção,

“ (...) eu não tenho só a minha filha com problemas, também os meus filhos gémeos (...) precisam de ser operados e a terapeuta faz o favor, favor não, sente que o deve fazer, de me ligar (...), há sempre uma preocupação humana para além da [criança com necessidades especiais] e isso é importante” (EB9)

É referido, igualmente, os resultados da implementação deste modelo quando os cuidados são centrados na família:

“ (...) já aconteceu, não conseguimos tempo para termos uma avaliação [da família] abrangente, mas sentimos falta dela. Eu pelo menos que já fui enfermeiro de família e sei que as nossas intervenções são mais bem-sucedidas se avaliarmos e intervirmos com a família” (EC2).

Do ponto de vista da **organização dos recursos**, é referido pelos participantes que anteriormente verificavam uma dispersão e desarticulação entre as estruturas profissionais de apoio. As próprias famílias

“ (...) não percebiam tudo o que tinham” (EA3)

“ (...) preocupavam-se em ter muitos apoios, muitos recursos e andavam a correr de recurso em recurso e a qualidade de vida no estar e brincar com a criança não existia” (EA5).

Na multiplicidade de apoios,

“ (...) tinham dez profissionais diferentes, a dizer-lhes cada um de sua maneira, coisas diferentes (...) sentiam um stress enorme em lidar com esta diversidade de opiniões” (EA1).

A dispersão de recursos provocou nas famílias alguma confusão pela dificuldade em gerir uma grande quantidade de informação, muitas vezes de cariz profissional:

“ (...) as maiores dificuldades que encontrei foram as (...) de articulação, tanta informação diversificada que [as famílias] tinham que gerir que (...) procurar, a angústia que sentiam nessa procura (...) algumas vezes eram eficazes e conseguiam, outras não e portanto isso era difícil....O gerir isso tudo era fonte de stress grande para aquela família” (EA1)

Com a concretização do SNIPI defende-se

“ (...) a figura do responsável de caso ou de um mediador de caso, para ser só uma pessoa a interagir com a família e não dez ou vinte” (EA1).

A **implementação dos objetivos** previstos na regulamentação do SNIPI prevê **cuidados centrados na família**, em função das necessidades específicas identificadas. Neste novo modelo, a família é auscultada porque,

“ (...) há sempre uma perspetiva de quem vive o problema que é completamente diferente de quem não vive, portanto, temos de ter sempre consciência desta diferença de vivências e perspetivas” (EA1)

“ (...) toma decisões com a ajuda da equipa” (EB9).

Neste sentido a família é fortalecida, considerada parte integrante da equipa,

“ (...) gestora do seu caso” (EA2)

é legitimado o seu conhecimento é-lhe reconhecida credibilidade neste domínio,

“ (...) nós todos devíamos ouvir os pais nesta matéria” (EA1)

e promovida a tomada de decisão, com liberdade e responsabilidade nas escolhas relativamente aos seus membros,

“ (...) quando realizamos o planeamento, (...) vamos vendo com a família para ver se concorda com as estratégias (...), ou qual é a estratégia que será mais fácil para a família (...) vamos ajustando ...” (EB7).

Na lógica de um trabalho colaborativo,

“ (...) os objetivos e as prioridades para a criança são elaborados com a família. Nós até podemos achar que temos um objetivo e a família diz: «olhe que isso eu não vou conseguir», então há reformulação” (EC1).

A participação ativa dos pais na tomada de decisão confere-lhes uma sensação de controlo sobre aspetos que antes lhes eram alheios,

“ (...) o facto deles [pais] compreenderem que podem fazer e (...) sentirem que são participantes e não espetadores, penso que é uma experiência fantástica...” (EC1),

e com resultados muito gratificantes para a família,

“ (...) perceberem que o filho está a melhorar, (...) e que tem muito a ver com eles. (...), foram eles que conseguiram com a luta diária, com as orientações. Eu noto muito essa felicidade nos pais e até vontade de aprender mais quando voltamos lá na vez seguinte” (EC4).

A presença assídua de um elemento da equipa, no contexto domiciliário foi referenciado pelas famílias como uma mudança significativamente positiva,

“ (...) a equipa ELI é uma grande ajuda para os pais (...) sentimo-nos um pouco abandonados (...) e há uma vez por semana que vão lá a casa e nos orientam, sobretudo na parte emocional” (EB9).

Opinião consentânea com a dos profissionais que consideram que,

“ (...) uma intervenção centrada na família implica uma avaliação da família (...) e com visitas domiciliárias há sempre a possibilidade dessa avaliação ser feita no contexto natural” (EC3).

O SNIPI recomenda que no processo de cada criança estejam documentadas as necessidades da criança e da família. Para as avaliar são indicados alguns instrumentos como a *Entrevista Baseada nas Rotinas* (EBR) e o *Ecomapa*. Relativamente à EBR

“ (...) acaba por envolver a família, as rotinas da criança são as rotinas da família. Eu já tive entrevistas muito interessantes (...) por aí conseguimos perceber perfeitamente a dinâmica daquela família” (EC2).

Concretamente,

“ (...) com a EBR conseguimos obter a classificação que a família dá a todas as rotinas e portanto se é uma rotina que corre bem ou se é uma rotina mais ou menos ou se é uma rotina que corre mal, e vemos porquê (...), o que se pode fazer para que corra bem (...) se é de interesse mudar a rotina. Já tem acontecido que as pessoas não estão preparadas para mexer naquela rotina que está a correr mal (...), nós temos que ir fazendo este jogo de ajuste” (EB7)

À semelhança com o que sucede com outros instrumentos, no decurso da entrevista são colhidos outros dados de relevo para o enquadramento da condição da criança e família:

“ (...) começamos a estabelecer aí um elo, como é que acorda? (...) e a pergunta fatal: quando vai dormir, enquanto não tem sono o que é que pensa? (...). Este instrumento é algo que nos permite entrar na família, nas verdadeiras preocupações”. (EB2)

No caso do ecomapa,

“ (...) é onde nós conseguimos perfeitamente ver quem está à volta daquela família, e que tipo de ligações tem. Isto (...) ajuda-nos imenso, porque o nosso trabalho é centralizado na família, e a experiência no SNIPI diz-nos que efetivamente (...) devemos trabalhar com os recursos que circundam a família e que ela pode contar” (EC2).

Apesar da imprescindibilidade dos instrumentos recomendados pelo SNIPI para a documentação do processo da criança e família, os profissionais referiram necessidades específicas como,

“ (...) preciso de pesquisar outros [instrumentos de colheita de dados] que sejam mais adequados a cada um dos meus casos” (EC2)

“ (...) quando identifico que há, por exemplo, problemas relacionados com a parte social (...) ou mesmo nas famílias estrangeiras ou que nós vemos que são mais desorganizadas, nestes casos tento fazer perguntas ou procurar outros instrumentos que me permitam conhecer melhor aquela família (...) porque, muitas vezes a EBR não nos traz estes aspetos” (EC3)

As sugestões de uma maior diversidade de instrumentos recaem também, no tempo que exige a sua aplicação,

“ (...) necessitamos de mais escalas para podermos fazer avaliações mais rápidas e concretas” (EC2).

Com a reunião dos dados que permitem circunstanciar a situação da criança e família, os profissionais em conjunto com a família, traçam objetivos realistas e constroem o *Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP)*. Na concretização do PIIP,

“ (...) os objetivos (...) são (...) extremamente específicos, (...) de muito curto prazo, para se ir fazendo ajustes, alcançando as metas degrau a degrau, para os pais também se aperceberem dos ganhos...” (EB1),

numa lógica de construção colaborativa,

“ (...) o PIIP não é feito por nós, (...) chegamos lá e está aqui a receita. Não, é discutido, vai sendo elaborado” (EB7).

Na elaboração do PIIP, os objetivos traçados são abrangentes e compreendem individualmente, os elementos do agregado familiar:

“ (...) já me aconteceu ter um PIIP em que a mãe fosse ao cabeleireiro duas vezes por semana (...) precisamente porque não saía de casa ou um pai adorava fazer desporto e um dos objetivos foi colocar o pai a fazer o seu próprio desporto” (EC2)

No seu conjunto, são vistos como unidade e sistema familiar

“ (...) há objetivos que passam pela criação de rotinas para os irmãos, por exemplo, porque a mãe está muito centrada naquela criança com necessidades especiais, e é preciso trabalhar na organização da rotina familiar (...) é muito trabalho da ELI centrar-se na organização da família” (EC4)

O envolvimento dos pais neste planeamento é fundamental,

“ (...) os objetivos (...) traçados no PIP são os pais que dizem, apresentam as preocupações deles” (EB1)

Para o efeito, a colaboração vai depender da disponibilidade da família em participar:

“ (...) temos que entender que as famílias estão em adaptação, muitas delas ainda nem sequer fizeram o luto, muitas delas ainda estão numa fase de negação. Nunca podemos exigir (...) duma família que ainda está em negação o mesmo que uma família que já aceitou e está disposta a colaborar”. (EC2)

A longo prazo, os sucessivos PIIP de uma família deveriam ir refletindo

“ (...) o conceito de qualidade de vida da família, (...) indicador que deveria ser utilizado na avaliação dos programas de intervenção precoce” (EA1).

Outro dos objetivos da implementação do SNIPI é apoiar as famílias na **articulação dos recursos** dos sistemas de segurança social, de saúde e de educação. A este nível, a equipa considerou ser um constrangimento a dificuldade em articular concretamente com os

“ (...) serviços de saúde, nomeadamente diferenciados, hospitais em que ninguém sabe o que é isto do SNIPI” (EC3).

Também nos Cuidados de Saúde Primários, de onde provêm a maioria dos enfermeiros que integram a equipa,

“ (...) estas articulações não são fáceis, de maneira nenhuma. Nem com os hospitais, nem com os centros de saúde. As terapeutas fazem relatórios para os médicos de família e eles não encaminham (...) eles questionam «quem são estas senhoras? Eu não aceito este relatório!» ” (EC1)

Os constrangimentos subsistem ao nível da partilha de informação,

“ (...) quando nós tentamos articular com uma consulta de especialidade em que precisamos de uma avaliação, eles estranham muito, não querem partilhar informação não sabem o que é o SNIPI. Há ainda um bocadinho de desconhecimento deste trabalho” (EC3)

Apesar desta falta de (re)conhecimento das equipas,

“ (...) sabemos que todos têm obrigação de cumprir determinados acordos que estão previstos, (...) faz parte de um programa a nível nacional” (EC3).

A metodologia de trabalho adotada pelas *Equipas Locais de Intervenção* (ELI)- as unidades locais do SNIPI- é a do gestor de caso, através do **modelo transdisciplinar**, entendido pelos participantes como:

“ (...) uma forma de trabalhar complexa mas integrada e partilhada e que permite a cada elemento da equipa incorporar as diferentes disciplinas do conhecimento ao serviço das crianças e das famílias” (EB6)

A alteração para esta nova metodologia de trabalho exigiu, inicialmente da parte dos profissionais, ultrapassar o receio inicial da mudança:

“No fundo, era aceitar que um técnico, desempenhe as funções de outro (...) foi difícil perceber que ia lá o educador, se não é o fisioterapeuta como vai mexer? não pode mexer (...) isto gerou muita polémica, (...) Eu penso que hoje já é mais consensual e mais tranquilo” (EC4)

Contudo, foi reconhecido, logo desde o início, a enorme vantagem de existir um elemento *pivot*, um único interlocutor que acompanha a família e, de acordo com as necessidades desta, articula com outros técnicos,

“ (...) uma vez atribuída a gestão de caso, o gestor é que vai decidir em que áreas é que vai necessitar de articular com os restantes elementos da equipa”(EC1).

Da parte dos pais,

“ (...) percebiam a diferença de ter alguém que continuamente conhecia a família, podiam dar um apoio diferente também” (EA2).

Para potenciar os benefícios deste modelo e colmatar dificuldades que vão encontrando, são organizadas reuniões semanais da ELI para debater os casos:

“Temos reuniões semanais para discussão de casos e (...) estão todos os elementos da equipa (...), ao fazermos a análise de caso se alguém quer dar uma sugestão (...) para melhorar o PIIP daquela criança, é (...) partilhada. E normalmente, independentemente de quem sugere isto funciona bem” (EC3)

Em algumas situações de transição experienciadas pela família ao longo do seu ciclo de vida, como é o caso da passagem das crianças para o meio escolar, existem aspetos de grande preocupação para estas famílias como a inclusão, em que o papel do gestor de caso revela-se fundamental,

“(...) agora [transição para o jardim de infância], como (...) a terapeuta vai lá (...), eu acho muito importante supervisionar, orientar os funcionários da escola. Há crianças (...) que até podem gozar, tratar mal e bater. Tem que se estar atento a isso e acho uma grande ajuda a terapeuta acompanhar” (EB9)

Como **desafio para os enfermeiros** as ELI constituem um contexto de trabalho para os enfermeiros consentâneo com a tradição da profissão,

“ (...) quando comecei [na ELI] eu disse, isto é enfermagem, porque a enfermagem sempre trabalhou com a família, com os cuidadores” e com a sua formação (EC1)

“Desde que me lembro que comecei a estudar enfermagem, nós somos ensinados a trabalhar com a família, nunca deixar a família de lado, mesmo no hospital na preparação da alta, portanto nós temos que envolver a família” (EC2)

A participação do enfermeiro nas equipas reveste-se de grande importância, pela reconhecida preparação para trabalhar com as famílias:

“ (...) dentro da equipa, os outros técnicos estão (...) mais dirigidos para as necessidades e potencialidades específicas da criança. O forte contributo dos enfermeiros está na avaliação e intervenção familiar”(EC1).

Por outras palavras,

“ (...) ninguém está mais preparado do que os enfermeiros para lidar com as famílias (...) e tenho-me apercebido que é muito diferente a intervenção do enfermeiro junto da família que de (...) outro técnico (...) vejo que nós conseguimos abordar a família de uma forma diferente, se calhar já está enraizado na nossa profissão”(EC2)

Na perspetiva dos outros elementos da equipa de intervenção precoce:

“... compreendem o papel [do enfermeiro] e as competências (...) e têm vontade que eu tenha mais tempo, mais horas atribuídas à ELI para poder ajudar mais, sobretudo no trabalho com as famílias” (EC4).

Relativamente às famílias o reconhecimento é percebido pela confiança que demonstram

“ (...) mesmo na tomada de decisão, não tomam sem consultar e sentimos isso especialmente com os enfermeiros” (EC4).

Face ao seu papel e às aprendizagens que realizam, a necessidade de formação contínua ao nível dos cuidados à família é também patente nas falas dos enfermeiros:

“Eu tenho aprendido imenso. Estes dois anos [na ELI] são anos de muita aprendizagem...A minha pedra no sapato é a família, não que não me sinta capaz mas preciso de fazer mais formação” (EC2)

“ (...) as questões relacionadas com a família são também muito exigentes. (...) Nas reuniões de equipa, quando discutimos problemas da família, os outros técnicos pedem muitos contributos dos enfermeiros, porque eles acham que nós temos uma relação privilegiada com a família e nós sentimos que não estamos muitas vezes à altura dessa exigência, porque trabalhar com a família é complexo” (EC4)

Apesar de existirem alguns constrangimentos ao trabalho dos enfermeiros nas ELI, sobretudo nas poucas horas que são atribuídas a alguns elementos,

“ (...) eu [enfermeiro] não faço gestão de casos com quatro horas que me atribuíram, não é possível” (EC4)

A relevância do seu papel depende muito da sensibilidade dos coordenadores das ELI:

“É importante que pessoas que têm capacidade de decisão estejam atentas, nomeadamente a coordenadora da ELI (...) que teve a sensibilidade para perceber que realmente a enfermagem tinha aqui um papel muito importante” (EC3)

“Quando elaboramos o nosso regulamento interno, nas funções de cada um; (...) vem lá as (...) do enfermeiro, (...). A nossa sorte foi exatamente o facto de termos lá alguém, com poder de decisão, que se apercebeu que efetivamente a enfermagem fazia todo o sentido na intervenção precoce” (EC2)

b) Fatores Protetores da Resiliência Familiar

A segunda categoria que emergiu desta análise é **Fatores Protetores da Resiliência Familiar** e revela os elementos básicos do funcionamento familiar eficiente apesar da diversidade familiar (Walsh, 2005). Esta categoria integra três subcategorias: **sistema de crenças, padrões organizacionais e processos de comunicação**.

Extrair significado da adversidade é conseguido através da união e da partilha da família em redor de um

“(...) elemento [criança com necessidades especiais] estruturante para ter mais força em conjunto” (EA2)

resultando num sentimento de alegria que é evidente no discurso dos participantes,

“(...) somos as famílias da alegria” (EA3)

“(...) eu não conheço família nenhuma, (...) penso seriamente nisto, que não tenha uma alegria tão grande por aquele irmão, por aquele jovem” (EA4).

Mesmo nos casos em que as crianças são excluídas no contexto geral da sociedade,

“(...) nunca pensei vir a verificar, a sentir esta alegria tamanha que é saber a criança que é, no fundo, excluída ou já foi e que são muito considerados e queridos no seio da família” (EA4).

Nalgumas situações o significado da alegria,

“(...) sentimento muito positivo vivido em família” (EA3)

reflete-se na gratidão e no amor que sentem pela criança:

“Eu tive uma mãe, (...) que me disse que só percebeu que realmente tinha uma dádiva quando olhou para a filha quando teve tempo de olhar para ela e perceber que a amava, (...), teve tempo de a abraçar sem pensar que estava a estimular o quer que seja, vê-la como filha” (EA2)

O sentimento de alegria, reconhecido como genuíno, é, também, patente no testemunho de uma mãe, pelo seu significado no desenvolvimento de toda a família

“E essa fonte de alegria é mesmo verdadeira. Eu acho que a melhor coisa que os meus filhos mais novos têm é ter uma irmã nas condições que tem e a minha família toda alargada só é melhor porque nós somos assim uma família diferente” (EA3)

O número de irmãos e restantes elementos que integram a família contribuem para a união familiar em torno da criança,

” (...) o que está a valer agora, (...) é o facto de haver muitos irmãos, algumas famílias numerosas que (...) gostam muito de se apoiar e veem naquele irmão (...) uma grande alegria” (EA4),

mesmo quando este apoio e união pressupõem prescindir de algumas preferências pessoais,

” (...) é muito importante que a gente se entenda em casa, muitas vezes os irmãos querem ver um programa de televisão mas sabem que nem sempre podem ver, porque a mana está em primeiro lugar. Eles são muito amorosos para com ela” (EB9)

No sentido de normalizar a experiência consideram que,

“(...) a felicidade se traduz nisto: uma família que tenha uma criança com qualquer problema consiga ter uma rotina normal, uma vida própria como outra família normal tem” (EB1)

e que se concretiza em aspetos da organização familiar:

“A mãe sentiu necessidade de ter o quarto só com o marido, para terem a sua vida. Agora com a criança a ir para a escola, a mãe já está a pensar recomeçar a trabalhar. As coisas já estão todas....a organizar-se, a encontrar a sua rotina” (EB8)

e em inúmeras situações do quotidiano de qualquer família

“ (...) os problemas (...) acabam por ser de uma família normal. Nos miúdos é a mesma coisa. Vão para a mesa, vem o peixe, ninguém quer peixe, ninguém gosta de peixe (...)” (EB1).

Contudo, o impacto da situação de adversidade na família é interpretado de formas muito diversas:

“ (...) dependendo de variáveis (...), das necessidades educativas da criança da gravidade (...) depende das perceções que as famílias têm e isso é muito diferente e é também uma área muito interessante de perceber, que é como é que eu perceciono aquele filho” (EA1)

Este processo é, assim, vivenciado de forma diferente pelas famílias,

“ (...) há aqueles casos (...) em que se dá um isolamento, dá-se todo um processo de negação em que a própria família não aceita a situação” (EA6)

e que se fecham e

“ (...) não deixam que o resto da família, a família alargada, a comunidade tudo o resto, seja uma mais-valia para a resolução” (EA6).

Quando estão reunidos os recursos para a abertura:

“ (...) quando eu consegui passar para fora de minha casa, mostrar à comunidade que tinha um filho diferente (...) quando eu consegui ultrapassar, porque vivi num casulo negando, «aí tem problemas... tem problemas». Não é um processo fácil, porque tive em negação, em choque, aquelas fases todas brutais, muito tempo” (EA3)

Quando é assumida a situação, a família encontra-se em condições de aceitar, e de enfrentar as suas vicissitudes com uma **perspetiva positiva**, encarando os acontecimentos com coragem, esperança e otimismo,

“Uma coisa é aceitar outra é assumir. Aceitar é ser capaz de dar um testemunho positivo de que aquilo é fonte de alegria (...) e só quando eu consegui ver as coisas boas é que consegui dizer aceitar, porque também o conceito de aceitação tem a ver com (...) ter uma vida boa, saudável integrada e eu hoje estou uma mulher madura.” (EA3)

Esta perspetiva pressupõe o domínio do possível, reforçando as potencialidades do presente:

“Qualquer conquista que a criança faça é muito valorizada, lembro-me de estar a fazer treino de controlo de tronco e ele fazia uns segundos e numa das sessões fez mais uns segundos, (...) a felicidade estampada no rosto da mãe, e, no fundo acaba por ser algo que é gratificante” (EC4)

assumindo a compreensão atual do contexto, aceitando o que não pode ser mudado,

“Estou agora a equacionar o que vai ser depois dos dezoito anos, mas é uma coisa que vamos pensando, eu não gosto de sofrer por antecipação, porque me dá um nervoso terrível, por isso vou esperando e também vamos amadurecendo as soluções” (EA3)

As **crenças transcendentais** são evidenciadas pela necessidade de a família ir encontrando coerência na hierarquia de valores que norteia a família e cada um dos seus elementos:

“ (...) começámos a valorizar coisas que não valorizávamos, mesmo os irmãos são pessoas muito mais conscientes das necessidades dos que os rodeiam, abraçam grandes causas” (EA3)

“ (...) uma mãe dizia-me, que os filhos que nasceram posteriormente à criança que acompanhamos, eram diferentes por viverem experiências diferentes em casa, eram mais tolerantes, compreensivos e porventura mais desenvolvidos, perspicazes do que a outras crianças (...) esta situação marca do ponto de vista do desenvolvimento, da hierarquização das prioridades de vida” (EC1)

São reconhecidas, também, pelos participantes crenças religiosas que conferem significado à condição de adversidade,

“ (...) há determinadas famílias que têm crenças que aquele filho é um bem de Deus é uma dádiva, (...) a forma como intervêm no processo tem uma influência enorme” (EA1).

Em algumas religiões, os crentes são chamados a realizar determinadas práticas e rituais com que se identificam e que à luz dessas confissões são significativas e alimentam o espírito de grupo,

“Este ano a celebração do Lava Pés foi com todos os meninos (...) o nosso pároco beijou os pés a todos os nossos meninos especiais, às suas mães e foi importante. Mostrou à comunidade que aqueles meninos, aquelas famílias têm que ter a sua oportunidade de fazerem um caminho de fé” (EA3)

A componente espiritual e religiosa, pela sua importância para a família, não deve ser desvalorizada ou negligenciada pelos profissionais,

“ (...) uma dimensão curiosamente muito relevante (...), é a da fé, obviamente não estou a falar da fé de uma única religião, é a crença em algo mais, algo superior que orienta e ajuda a vivenciar situações e isso tem um peso importantíssimo e nem sempre os profissionais vêm isto” (EA1)

Os **padrões organizacionais** refletem a estrutura e organização da vida da família na promoção do bem-estar dos seus elementos. Emergiram nesta subcategoria falas dos participantes que evidenciaram a *flexibilidade*, a *conexão* e os *recursos sociais e económicos* da família.

No que concerne à **flexibilidade**, no equilíbrio entre a estabilidade e a mudança, é exigida à família uma organização constante para fazer face às diferentes exigências ao longo do tempo.

“ (...) muitas das vezes a felicidade das família é ameaçada, porque a própria família abandona a sua vida. Precisa de traçar objetivos. Lembro-me de um caso que eram as cortinas, a senhora queria fazer as cortinas, mas não tinha tempo, andava sempre preocupada com a filha. E tinha deixado de ir ao cabeleireiro e não se sentia bem consigo Traçar estes objetivos com a própria família e mostrar-lhes que, apesar disso, podem fazer as suas rotinas, ajudá-los a encontrar espaços”(EB1)

Em aspetos particulares, as famílias demonstram uma atitude proactiva na resposta às solicitações e exigências que a condição da criança acarreta. Relativamente às ajudas técnicas específicas, como

“ (...) o material é todo muito caro para a posicionar (...) e desenvolver a marcha, era necessário um «standing frame». Isto é tudo o pai que trabalha. O pai inventou ali, tirou medidas, fotografias, vai propondo soluções” (EB9).

A **conexão**, como vínculo entre os membros da família é visível na disponibilidade para os cuidados necessários à criança.

“ (...) uma altura em que nós fomos lá, estava o pai em casa porque se tinha magoado. Apesar disso (...) o pai fez as coisas á menina. O pai é que posicionou a menina na cadeira a ver se estava correta com a terapeuta ocupacional, deu a refeição e, tudo!” (EB8)

Esta cooperação estende-se aos mais novos,

“...não é só a mãe que colabora mas toda a família, a mãe passa aos próprios irmãos e põe-nos a fazer [os cuidados recomendados], eles próprios” (EB8),

sendo agentes do próprio desenvolvimento da criança;

“Eu tenho um caso em que são os irmãos que trabalham connosco. Os irmãos são sempre chamados porque querem e sempre o demonstraram, estão sempre à porta do quarto se não os chamarmos. Os irmãos são sempre integrados na intervenção da irmã, ficam com os pais junto da irmã” (EC4)

A conexão implica, ainda, respeito por diferenças e limites individuais consentâneos com as tarefas de desenvolvimento inerentes à fase do ciclo de vida em que se encontram. No caso dos pais,

“ (...) acho muito importante para os pais arranjam espaço para jantares, poderem integrar e gostar da vida social (EB5) e para a vivência da conjugalidade “... a mãe sentiu necessidade, depois destes dois anos de tirar a criança do quarto, de ter o quarto só com o marido, para terem a sua vida” (EB8)

Os **recursos sociais e económicos**, entendidos pelos participantes como a rede comunitária de apoio em torno da família e o provimento financeiro do agregado. Dentro da rede é referida a importância de alguns elementos da família alargada e de amigos, no apoio ao núcleo familiar:

“ (...) só com o apoio dos irmãos que já saíram de casa à família nuclear, é que muitas vezes (...) funciona” (EA4)

“(...) temos muitos amigos, e temos a minha cunhada, madrinha da [criança com necessidades especiais], que é muito o que é preciso, quando está com ela dá-lhe muito carinho e também me pode ajudar em termos monetários” (EB9)

Contudo,

“(...) os nossos amigos, as pessoas que não têm filhos com necessidades especiais afastam-se e parecem que ficam um pouco assustadas” (EB9)

Neste sentido, é referido entre os recursos formais, a importância dos serviços disponibilizados pelo SNIPI e dos elementos da equipa em particular,

“(...) para falar, para desabafar tenho a terapeuta, quando ela chega a casa e me vê triste diz-me «então diga lá, o que é que se passa?» (EB9).

Esta relevância é igualmente partilhada pelos profissionais:

“(...) na hora em que vou e a mãe precisa de falar, eu paro um bocadinho o que estou a fazer com a criança, dirijo-me para a família, sinto que naquele momento o mais importante é escutar. Posso estar ali com a criança na mesma, a posicionar, mas (...) naquele momento a minha intervenção prioritária é ouvir e estar ali com a família a apoiá-la” (EB7)

Destacam-se, ainda entre os recursos formais,

“(...) as autarquias que dão algum apoio naquilo que é a organização diária da família” (EA2),

Em concreto, na melhoria de infraestruturas que proporcionam as acessibilidades:

“Ela vai para umas instalações do jardim-de-infância, (...) que tem escadas íngremes e irregulares (...) e que depois tornam um bocado difícil levar a menina. (...). Já tentamos pedir um elevador e já há um orçamento, o problema é que a escola não tem dinheiro (...). Contactamos o presidente da junta que está a ver o que pode fazer” (EB9)

Os recursos económicos permitem uma melhor gestão do quotidiano,

“(...) se eu tenho uma remuneração boa, (...) eu, se calhar tenho mais facilidade de gerir o dia-a-dia do que se não tiver” (EA1)

mas não necessariamente só o provimento financeiro da família,

“(...) as redes de apoio fortes podem ajudar as famílias também nestes problemas” (EA5).

Realçam o papel das associações locais e grupos organizados na disponibilização do apoio necessário:

“(...) eu integro um movimento da igreja católica que apoia as famílias que têm filhos com necessidades, é um grupo a partir da minha paróquia, encontramos-nos todos os meses (...) e fazemos imensas coisas juntos, brincamos, campos de férias, viajamos (...) eu sinto-me muito bem (...), apoiamos uns aos outros. Noutro dia, uma das mães teve que ser operada, a filhota veio para a nossa casa, (...) ela é mãe solteira e não tinha a quem a deixar e ficou connosco, vamo-nos apoiando” (EA3)

“(...) criaram um grupo de pais que simplesmente se encontravam para fazer tudo e mais o mundo diferentes coisas que passavam por tempo de lazer, criaram um grupo de teatro, (...) criavam esses momentos e (...) como todos tinham uma situação semelhante, permitia que

estes grupos fossem um escape emocional para falar das dificuldades que sentiam, de encontrarem soluções para os problemas do dia a dia, etc” (EA1)

No âmbito dos grupos organizados e orientados sobressai de forma muito significativa a importância da participação em grupos de ajuda mútua, como

“ (...) o que mais ajudou (...) e que alimenta as várias dimensões da nossa vida”(EA3),

opinião veiculada também por aqueles que gostariam de ter tido a oportunidade de integrar estes grupos:

“(...) uma das mães (...) com um filho com necessidades especiais, agora adulto, respondeu-nos a esta pergunta «quando teve o seu filho pequenino o que era a coisa mais importante que gostaria de ter tido e não teve nessa altura» e ela dizia «o mais importante (...), era um grupo de ajuda mútua . A única coisa que nós precisávamos é que nos tivessem posto em contacto uns com os outros»” (EA1)

A partilha de experiências no seio dos grupos de ajuda mútua é referida como extremamente benéfica para as famílias, ao longo do tempo

“ (...) acho que é mesmo uma mais valia para eles para a aceitação deles, saberem que não foram os únicos. «Se outros passaram e foram capazes de ultrapassar, nós também vamos lá». Depois há um ajudar, uma troca de experiências que eu acho fabulosa” (EA6)

Os benefícios estendem-se à partilha de emoções com quem vive nas mesmas circunstâncias,

“ (...) nós conseguíamos exprimir as emoções, porque quando isto nos acontece, temos a sensação que é só connosco, que nós estamos com o maior sofrimento do mundo entre o filho desejado e o filho que tivemos, (...) e nós precisamos de exprimir isto e partilhar, partilhar com alguém que vive igual; é o que mais me tem ajudado a entender que o meu problema, é um problema como há outros problemas” (EA3)

A *posteriori*, quem participa nestes grupos sente a necessidade de dar o seu testemunho junto das famílias mais fragilizadas:

“ (...) há pais que não encaram as coisas de uma forma tão positiva e deixam-se ir mais abaixo, eu gostaria de ajudar e dar o meu apoio” (EB9).

Contudo, importa ressaltar situações particulares e a vontade de cada família em participar:

“Em relação aos grupos, sabemos que há muitos (...) e cada família é diferente, (...) têm a sua experiência de vida. Para alguns, participarem nestes grupos é fonte de ansiedade. É importante que não se sintam pressionados” (EB5)

Por **processos de comunicação** é considerada a troca de informações clara e que permite uma expressão emocional aberta entre os elementos da família. Esta categoria foi a que menos sobressaiu entre os participantes, porém referem a importância da clareza na comunicação como relevante,

“(...) é muito importante (...) que a gente se entenda em casa” (EB9).

A partilha ampla e aberta de sentimentos no seio da família é visível por interações agradáveis, tal como o testemunho demonstra:

“(...) eu e o pai tentamos ser o mais felizes possível para transmitir a felicidade também aos nossos filhos. Ele tem-nos como filhos dele e é só pai afetivo (...) somos, assim, uma família feliz, transmitimos uns aos outros alegria e recebemos a dobrar” (EB9)

Por fim, para além dos objetivos preconizados para este estudo, esta técnica possibilitou que os diferentes participantes pudessem partilhar experiências, interagindo e questionando-se mutuamente, tal como tínhamos previsto na revisão metodológica do *focus group*. São exemplo disso, os seguintes excertos:

“(..) é esta preocupação que queria partilhar e se me puderem ajudar agradeço também (...)” (EA6)

“(...) é ótimo estar a saber disso porque poderia até ser uma sugestão para a nossa equipa” (EC3).

2.2 Discussão dos achados

Assumimos, desde o início, que tínhamos como objetivo compreender a organização dos cuidados desenvolvidos pelas equipas de intervenção precoce, enquadrando-a nas alterações legislativas entretanto verificadas e que criaram o SNIPI. Pretendíamos, também, para este estudo de cariz qualitativo, complementar os dados do estudo I, ouvindo a equipa multidisciplinar sobre os fatores protetores que contribuem para a resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais. Como método para alcançar os objetivos definidos, recorremos à técnica de *focus group* que revelou potencial para gerar conhecimento e compreensão do fenómeno em estudo.

A discussão que vamos fazer dos achados segue a lógica da sua apresentação e está dividida nas categorias: “Intervenção Precoce na Infância” e “Fatores Protetores da Resiliência Familiar”. A primeira categoria subdivide-se nas subcategorias transição do modelo anterior (inclui o envolvimento da família e articulação dos recursos), implementação dos objetivos (abrange cuidados centrados na família e acesso aos recursos), modelo transdisciplinar e desafio para os enfermeiros. A segunda categoria compreende as subcategorias sistema de crenças (abarca extrair significado da adversidade, perspetiva positiva e crenças transcendentais), padrões de organização

(inclui flexibilidade, conexão e recursos sociais e económicos) e processos de comunicação.

a) Intervenção Precoce na Infância

A análise dos dados evidenciou que a implementação da **intervenção precoce na infância** trouxe benefícios relativamente ao modelo de prestação de cuidados anterior. A **transição do modelo anterior** iniciou-se há três décadas com projetos de IP com experiências piloto circunscritas a algumas regiões do país. O alargamento do âmbito da intervenção precoce concretizou-se pela publicação do Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de Outubro que criou, em território nacional, o SNIPI. Os participantes consideraram que um dos aspetos mais importantes que o novo modelo encerra, é a noção do meio da criança.

Gomes Pedro (2004), para entender a complexidade das necessidades especiais na criança, sugere que a filosofia destes cuidados deve estar ancorada no modelo *bronfenbrenniano*, nas suas dimensões processo, pessoa, contexto e tempo. Esta alteração, reconhecida pelos participantes, correspondeu precisamente à assimilação das conceções teóricas sistémicas e ecológicas que a criação do SNIPI introduziu, designadamente: uma consideração mais alargada sobre a criança e família, atribuindo importância a todos os contextos ambientais que têm influência no desenvolvimento da criança e no funcionamento da família (Serrano, 2008).

A definição de IP, veiculada pela regulamentação de implementação do SNIPI, trouxe necessariamente o **envolvimento da família** nas práticas de intervenção precoce. Neste sentido, os participantes consideram que a perspetiva global com que os profissionais da IP compreendem os casos, deve fazê-los perceber as famílias como o cerne da intervenção e não, apenas, as crianças. As práticas de IP nos EUA e no Canadá, têm evidenciado que as necessidades das famílias não podem ser ignoradas, estando para além do apoio específico ao desenvolvimento da criança (Serrano & Boavida, 2011). Por outro lado, os participantes referem a necessidade dos profissionais de IP promoverem o funcionamento da família na sua totalidade única e nas particularidades dos vários subsistemas familiares, nomeadamente o fraternal e o conjugal. De facto, algumas investigações apontam que as famílias têm maior risco de disfunção quando têm uma criança com necessidades especiais (Sandelowski, Leeman, Knafl, & Crandell, 2013). Esta discussão é aprofundada através do desenvolvimento da subcategoria “intervenções centradas na família”.

A família e a criança passam a ser o alvo das intervenções, considerando a família como recetora de serviços, apresentando ela próprias necessidades específicas, nomeadamente de recursos e informações (Serrano & Boavida, 2011). Ao nível da **organização dos recursos**, os participantes consideram que, à medida que decorre a plena implementação do SNIPI em território nacional, está a conseguir-se colmatar a dispersão e a desarticulação que existia nos apoios disponibilizados às famílias. De facto, antes da implementação do SNIPI, a evidência demonstrou a necessidade de se repensar as práticas em vigor, caracterizadas por uma grande disparidade de tipos de respostas, de qualidade diversa, muitas vezes monodisciplinares e prestadas de forma fragmentada (Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, 2010). Reichman e colaboradores (2008), referindo-se a alguns programas de apoio a famílias de crianças com deficiência, consideram-nos extremamente segmentados e incapazes de identificar, verdadeiramente as necessidades das crianças e suas famílias.

Com a **implementação dos objetivos** previstos no Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de Outubro, desenvolvem-se **cuidados centrados na família** ao nível do processo de cuidados, designadamente na avaliação e intervenção. A experiência dos pais, a perspectiva de quem vive diariamente com a condição de necessidades especiais da criança, deve ser, na opinião dos participantes, muito valorizada. A abordagem sistémica e ecológica que reconhece a família como principal estrutura organizativa no desenvolvimento de uma criança (Bronfenbrenner, 1993) trouxe à luz a mudança do foco de atenção dos profissionais da intervenção precoce: dos cuidados centrados na criança para os cuidados centrados na família. Apesar do crescente envolvimento da família, sobretudo através de formação ministrada pelos profissionais, reforçando a imagem dos pais enquanto co-terapeutas (Serrano, 2008), a intervenção estava ainda exclusivamente centrada na criança. Os *bons* pais eram aqueles que adotavam o papel dos técnicos, sob a supervisão dos profissionais e serviços (Turnbull et al., 2007), remontando a uma visão utilitarista da família, perspectivada como um contexto, um recurso ou fator de *stress* para a intervenção (Kaakinen, Hanson, et al., 2010).

O Modelo de cuidados centrados na família, defendido há várias décadas para o contexto da IP, coloca as famílias, na opinião dos participantes, como protagonistas das ações e decisões que envolvem as necessidades das crianças, pais e restante família (Dunst, 2004; Dunst et al., 1991; Dunst & Lee, 1987). As equipas de IP deverão ter a sensibilidade, tal como referem os participantes, de atender às particularidades dos vários membros da família. Vários estudos têm-se debruçado sobre as necessidades específicas dos irmãos das crianças com necessidades especiais (Graff et al., 2012; Mandleco, Olsen, Dyches, & Marshall, 2003; Schuntermann, 2009), bem

como as diferenças na percepção da experiência entre as mães e os pais (Mu, 2005). Todavia, as necessidades dos diferentes elementos, devem ser consideradas à luz do sistema familiar. Moen e colaboradores (2011) sugerem que, sempre que possível, os membros da família devem estar presentes nas avaliações, de forma a obter uma compreensão mais ampla e equilibrada da situação, numa abordagem centrada na família.

Fruto da reflexão sobre a teoria e a investigação, no âmbito da IP, Dunst e colaboradores (2004; 1991) desenvolveram um *Modelo de apoio centrado na família*. Neste contexto, sugerem algumas condições que podem ser traduzidas em práticas de IP de grande qualidade, nomeadamente:

- (i) A adoção de princípios de apoio à família, sendo uma condição necessária, não é suficiente para que um programa de IP seja orientado por uma filosofia que se centra na família. A maioria dos profissionais está de acordo com os princípios subjacentes a estes cuidados, contudo nem sempre as práticas estão em harmonia com os propósitos desses mesmos princípios.
- (ii) A passagem da filosofia da corresponsabilização à prática deverá ser pensada em termos de um extenso leque de experiências e oportunidades, que levam os indivíduos a pôr em ação as capacidades já existentes e a aprender novas competências.
- (iii) As práticas de IP eficazes são aquelas que dão resposta às necessidades de cariz geral das famílias, assim como o fazem, também às necessidades particulares e em constante mudança dos seus membros, individualmente.
- (iv) A adesão consistente e eficaz a práticas centradas na família tem mais probabilidades de vir a ocorrer quando os programas e os profissionais demonstram importantes mudanças paradigmáticas na forma como perspetivam os objetivos, métodos e resultados da IP.
- (v) Quando se recorre a abordagens baseadas em recursos, em vez de abordagens baseadas em serviços, para estruturar as práticas de IP, a extensão das experiências no campo do desenvolvimento e da potencialização de competências que se proporcionam às crianças e famílias, é maximizada.
- (vi) Os benefícios da IP têm mais probabilidade de ocorrer quando os resultados são definidos em termos de um determinado número de alterações que transcendem os resultados tradicionais dessa mesma intervenção.

Os participantes referem, igualmente, que a família é considerada parte integrante da equipa e deve, deste modo, ser fortalecida para tomar as melhores decisões, em estreita colaboração com a equipa. O que se pretende, na realidade, é que a família se

torne competente, capaz de poder intervir, de forma positiva na educação e desenvolvimento da criança e na globalidade de todos os seus elementos (Serrano, 2008). O *Modelo dos Cuidados Centrados na Família* (Dunst, 2005; Dunst et al., 1991) tem, entre outras premissas, o fortalecimento¹¹ familiar e uma orientação, no sentido de promover e melhorar as capacidades das famílias. À luz deste modelo, o apoio prestado pelos profissionais é determinante, no que diz respeito à forma como as famílias são fortalecidas, com vista à aquisição e uso de competências no campo da procura de apoios e da mobilização de recursos para dar resposta às suas necessidades (Dunst, 2005). A este propósito, os participantes designaram a família como *gestora do seu caso*.

Melnik e colaboradores (2004), através do projeto *Creating Opportunities for Parent Empowerment* (COPE), desenvolvido com pais de crianças com necessidades especiais, demonstraram a necessidade de se iniciar um programa de intervenção, ao nível do fortalecimento parental, o mais precoce possível, se for viável, na própria unidade hospitalar em que a criança está internada após o nascimento. A avaliação deste projeto, evidenciou, colateralmente, que a promoção da capacitação parental reduziu significativamente as alterações psiquiátricas dos pais, relativamente ao grupo não intervencionado (Melnik et al., 2004). Efetivamente, na opinião dos participantes, o facto dos pais se sentirem participantes e não expectadores dos cuidados, promove uma sensação de controlo e uma vivência mais gratificante para a família, nesta condição.

As dúvidas que assolam a família para a tomada de decisão, identificadas pelos participantes, podem ser colmatadas por um acompanhamento assíduo, no contexto familiar. O SNIPI prevê que os cuidados às crianças sejam prestados no contexto natural, no domicílio e noutros *settings* da criança. Embebidos de uma perspetiva ecológica, alguns autores aconselham, veementemente, a proximidade dos profissionais de IP do domicílio e do ambiente que circunda a criança e família (King et al., 2009; McWilliam, 2012).

A visita domiciliária foi, igualmente, descrita pelos participantes como uma mudança significativamente positiva, pela proximidade e disponibilização, para oferecer apoio emocional no ambiente natural da família. Guralnick (2011) considera, igualmente, que

¹¹ O termo *empowerment* utilizado pelos autores foi traduzido por fortalecimento. Os mesmos autores, utilizaram a designação *fortalecimento proactivo* para enfatizar a identificação das forças e recursos da criança e da família, a capacitação e a consolidação das competências dos pais para que estes desempenhem melhor o seu papel usando uma relação de parceria entre pais e profissionais (Dunst, 2004).

a IP, com enfoque nos cuidados domiciliários, tem-se revelado minimizadora do *stress* parental.

Os cuidados domiciliários vão de encontro à perspetiva atual de IP que defende, no âmbito da normalização da experiência, uma intervenção nos ambientes naturais da vida da criança, por oposição ao contexto clínico tradicional (I. Almeida et al., 2011). Longe das interações repetidas, mas dispersas no tempo e desfasadas das rotinas da criança e família, Dunst e colaboradores (2004) aconselham a utilização da expressão ambientes naturais para designar o contexto e os cenários, onde as crianças aprendem e se desenvolvem, e onde os profissionais devem apoiar a família, aproveitando as oportunidades decorrentes das rotinas de vida diária da criança.

Nas *práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas* (I. Almeida et al., 2011; Dunst, 2004), as rotinas da família têm uma relevância fundamental em IP, acompanhando a mudança paradigmática de uma intervenção centrada na criança, para uma intervenção centrada na família. Estas práticas, verificadas nas falas dos participantes, implicam um modelo de colaboração entre profissionais e família em que esta é fortalecida, para tomar decisões (I. Almeida et al., 2011).

Um estudo longitudinal que avaliou a eficácia de intervenções baseadas nas rotinas, demonstrou que estas práticas de IP: (i) centravam-se mais na família; (ii) a família foi suportada pelo profissional, mas foi mais autónoma na identificação das necessidades das crianças, na avaliação das rotinas familiares e na seleção de objetivos e estratégias de intervenção; (iii) as sugestões e alterações foram escritas por iniciativa da família para permitir o acompanhamento (Hwang, Chao, & Liu, 2013). É à luz destas práticas de IP, que os participantes dão especial destaque ao instrumento *Entrevista Baseada nas Rotinas* (EBR), dada a sua relevância para o conhecimento da forma como a criança realiza as tarefas do dia-a-dia e para o entendimento do quotidiano familiar. Este instrumento fornece, igualmente, dados para a compreensão do funcionamento familiar. A investigação tem demonstrado que as famílias com bom funcionamento esforçam-se por manter as rotinas da família, mesmo em situações de adversidade, de modo a fornecer aos seus membros, nomeadamente, às crianças uma sensação de previsibilidade, coesão e conforto (Walsh, 2012).

A EBR tem como produto final a definição de áreas problemáticas e de objetivos funcionais de intervenção, ao nível das rotinas familiares, que serão priorizados pela família (I. Almeida et al., 2011). Em consonância com a análise dos dados, esta entrevista encerra, em si uma série de temas que promove o questionamento dos pais sobre as suas próprias rotinas, fomentando uma apreciação das mesmas e o

aperfeiçoamento daquelas que promovem melhores resultados para a criança e para o funcionamento familiar. Os participantes revelaram particular interesse neste instrumento recomendado pelo SNIPI. De facto, um estudo recente demonstrou que o treino na utilização da EBR melhorou o conhecimento e as competências dos profissionais de IP, nomeadamente ao nível da co-elaboração dos planos de intervenção (Boavida, Aguiar, & McWilliam, 2014).

Walsh (2005) considera que no início de qualquer avaliação, é importante que se obtenha uma visão holística do sistema familiar e dos seus vínculos com a comunidade, o que inclui todos os membros da família atual, o sistema familiar mais amplo e os relacionamentos fundamentais que são (ou foram) importantes no funcionamento da família ou dos seus membros, individualmente. Estes recursos formais e informais que compreendem os relacionamentos familiares significativos, podem ser ilustrados nos instrumentos genograma e ecomapa familiares (Carter & McGoldrick, 2005). Segundo os participantes, são reconhecidas as vantagens do ecomapa, sendo frequentemente utilizado no trabalho dos profissionais da IP. Apesar do genograma constituir um diagrama sistémico, considerado uma ferramenta na exploração dos padrões passados da família de origem e ter, deste modo, um valor enorme da descrição da configuração atual do sistema familiar, a utilização deste instrumento nas práticas habituais de IP, não foi exposta pelos participantes.

Os participantes reportam-se, ainda, à necessidade de recorrer a um leque diversificado de instrumentos, que se adequem às particularidades das famílias, especificamente aqueles permitem avaliações mais céleres, ou aqueles que atendem às diferenças culturais das famílias. A este propósito, McWilliam (2012) sugere alguns aspetos relativos à IP centrada na família, incluindo a necessidade dos serviços prestarem cuidados individualizados e sensíveis à diversidade cultural das famílias. De um modo mais geral, Guaralnick (2011) incentiva os profissionais de IP a conhecerem e selecionarem os instrumentos de maior relevância para as suas práticas, combinando diferentes tipos e criando instrumentos fiáveis, mais complexos e adequados aos contextos de intervenção.

A necessidade deste apoio individualizado incentiva os profissionais a procurarem outros instrumentos que ajudem a identificar as necessidades específicas das crianças e famílias para, uma vez retratada a situação, poderem colaborar com a família na elaboração do *Plano Individual de Intervenção Precoce* (PIIP).

Outro aspeto que emergiu dos dados foi o conceito de qualidade de vida familiar. Na opinião dos participantes, este conceito deveria ser utilizado como indicador de

avaliação de resultado dos programas de IP. De um modo geral, a avaliação reúne dados essenciais provenientes da análise, compreensão e apreensão do trabalho que está a ser implementado, de modo a emitir um juízo ou tomar decisões relativamente a um programa. A avaliação de programas de IP, em particular, acompanhou a mudança do enfoque e objetivos da IP, considerando, cada vez mais, o papel do apoio que os programas podem desempenhar junto das famílias e a forma como se articulam os objetivos e recursos da família com o planeamento e a resposta dada por cada programa (Pimentel, 2005).

A avaliação dos programas de IP não pode deixar de ter em consideração o impacto que a IP tem nos vários aspetos da vida familiar (King et al., 2009) e, concretamente, a forma como aumenta a perceção dos pais sobre a sua competência parental e da sua capacidade de trabalhar com os profissionais, a forma como os apoia na construção de redes sociais de apoio e numa visão mais otimista, em relação ao futuro, e como melhora a perceção que os pais têm em relação à qualidade de vida (Bailey et al., 1998). Quanto aos benefícios obtidos pela família na sequência da sua integração nos programas, os mesmos autores referem que não existe consenso, relativamente aos resultados, que se podem e devem esperar (Bailey et al., 1998). Contudo, parece haver dimensões importantes que devem ser incluídas nos instrumentos de avaliação: o grau de satisfação da família, o aumento da competência da família, relativamente ao ambiente estimulante que deve proporcionar à criança, e a qualidade de vida familiar, decorrente das mudanças ocorridas no sistema familiar (Poon et al., 2013). Deste modo, a perceção da qualidade de vida familiar reveste-se de grande importância, em virtude dela refletir a forma como as famílias se adaptam positivamente, enfatizando os pontos fortes do sistema familiar que o ajuda a tornar-se mais eficiente, na resolução dos seus problemas (Frain et al., 2007; H. McCubbin & McCubbin, 1991).

No que concerne ao apoio prestado pelo SNIPI, nomeadamente na **articulação dos recursos**, os participantes consideram que persiste, nalguns setores, a dispersão de recursos. Este constrangimento, que integrou os motivos da reformulação da IP em Portugal e que culminou com a criação do SNIPI, mantém-se. Esta lacuna referente ao (re)conhecimento das equipas de IP foi diagnosticada pelos participantes, na generalidade das equipas hospitalares e no grupo profissional dos médicos de família nos cuidados de saúde primários.

O SNIPI, criado em 2009, reúne na sua organização profissionais do âmbito da segurança social, saúde e educação e divulga, nestes contextos, os serviços que

disponibiliza às famílias de crianças com necessidades especiais, de acordo com os critérios de elegibilidade definidos. Esta divulgação estende-se aos três níveis dos processos de acompanhamento e avaliação, designadamente: nível local das equipas multidisciplinares, com base em parcerias institucionais, o nível regional de coordenação e o nível nacional de articulação de todo o sistema (Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro). Para melhorar a articulação entre os recursos necessários às famílias, Law e colaboradores (2011) sugerem que as equipas se deem a conhecer à sociedade, através de diferentes iniciativas na comunidade, e aos restantes profissionais através da documentação dos seus trabalhos, a nível local e internacional.

O **modelo transdisciplinar**, identificado pelos participantes como uma forma de trabalhar complexa, mas integrada e partilhada, é a metodologia de trabalho que tem evidenciado melhores resultados para as famílias e para os profissionais (Carpenter & Campbell, 2008; Dunst, 2004; Guralnick, 2011; King et al., 2009; Law et al., 2011; Serrano & Boavida, 2011; Stepan et al., 2002). Segundo os participantes, na organização inicial das equipas de IP, esta modalidade de trabalho chocou com a experiência de estar em equipa multidisciplinar. De acordo com King e colaboradores (2009), o modelo transdisciplinar requer aprendizagem, sobretudo para aqueles profissionais que não receberam, durante a sua formação, treino de trabalho em equipas multiprofissionais. A capacidade de pensar e trabalhar para além das fronteiras disciplinares da saúde, educação e ação social (Law et al., 2011), promove uma visão partilhada entre profissionais, fomentando práticas de avaliação e intervenção globais, e descritas pelos participantes como bem-sucedidas.

O parecer que os participantes emitiram relativamente a este modelo, é que ele facilita uma visão global e partilhada das crianças e famílias, perspetiva que é corroborada por Serrano (2008; 2011) que considera que um dos aspetos que mais tem contribuído para a progressiva participação da família nos serviços de IP, foi a adoção do modelo transdisciplinar. Nesta linha, outros estudos apontam que este método é o mais consentâneo com as exigências dos cuidados centrados na família (Dunst, 2004; King et al., 2009).

Decorrente da implementação desta metodologia, surge o *gestor de caso*, interlocutor da equipa, junto da família. Segundo os participantes, este elemento *pivot* traz grandes vantagens, nomeadamente na articulação dos recursos que a família necessita, na relação próxima e contínua que estabelece com a família e no conhecimento sustentado do sistema familiar. King e colaboradores (2009) referem-se, neste

contexto, aos benefícios do *gestor de caso* para a família. Consideram que a intervenção, realizada pelo *gestor de caso*, é percebida pela família, como menos intrusiva, na medida em que a família necessita de estabelecer relação apenas com um profissional, evitando, deste modo, a repetição de informação com diferentes profissionais, e simplificando a troca de informação entre a família e serviços.

Denota-se, das falas dos participantes, a conceção holística subjacente à intervenção do gestor de caso. Referem-se, concretamente, ao seu papel na compreensão das transições familiares. O *ciclo de vida da família com uma criança com necessidades especiais* (Turnbull et al., 2006; Turnbull et al., 1986) propõe diferentes estádios ao longo do desenvolvimento das famílias, com áreas suscetíveis de causar maior pressão no sistema familiar. Contudo estes autores consideram que as transições entre estádios constituem, em geral, a principal fonte de *stress* para estas famílias.

Os enfermeiros, em conjunto com os psicólogos, iniciaram as práticas de IP transdisciplinares, na década de 70 e 80 (King et al., 2009). Porém, poucos estudos documentam esta experiência, constituindo, estas práticas, na opinião dos participantes, um **desafio para os enfermeiros**.

Os participantes identificam a disciplina e a profissão de enfermagem nas práticas de IP que desenvolvem, nomeadamente nos cuidados às famílias, na avaliação e intervenção familiares. Law e colaboradores (2011) referem-se ao contributo dos enfermeiros, precisamente neste sentido. Defendem uma intervenção pró-ativa dos enfermeiros na apreciação das necessidades das famílias, designadamente na avaliação da dinâmica familiar, na gestão da comunicação (Law et al., 2011), na (re)construção de expectativas e de rotinas (Carpenter, 2007). Estes objetivos, na opinião dos participantes, são extremamente ambiciosos, mas exequíveis se a equipa recorrer a formação contínua, no âmbito da família e da IP. Desde a criação das equipas de IP, que os enfermeiros se aperceberam da necessidade de formação e suporte (Stepans et al., 2002). Segundo King e colaboradores (2009), o modelo transdisciplinar requer um elevado nível de desenvolvimento profissional, uma base de conhecimentos sólida e competências de trabalho em equipa, como a empatia, autoconhecimento, reflexão sobre as práticas, controlo emocional, sensibilidade, autenticidade, capacidade de audição e clareza na comunicação.

Atentos a este desafio, Serrano e Boavida (2011) deixam um repto aos responsáveis pelas equipas, no sentido de não descuidarem a preparação dos profissionais de IP. Algumas experiências de aprendizagem e acompanhamento profissional das equipas são relatadas por King e colaboradores (2009). Referem a organização de formação

de pares, através de *mentorship*, preparação de manuais de orientação e participação em atividades facilitadoras do processo de partilha de conhecimentos e papéis (King et al., 2009).

Os participantes referem-se ao papel preponderante do gestor das equipas, nomeadamente na atribuição das horas de trabalho dos enfermeiros nas ELI. Os responsáveis deverão, assim, ter a sensibilidade e a liderança necessárias para avaliar as vantagens do contributo dos enfermeiros na equipa transdisciplinar. Por outro lado, deverão reconhecer, que a implementação do *gestor de caso* permite melhorar a eficiência dos serviços, na medida em que os elementos da equipa conseguem acompanhar, individualmente, mais famílias, relegando o trabalho conjunto para as *avaliações em arena* e reuniões de equipa, consultoria ou imprevistos (King et al., 2009).

b) Fatores Protetores da Resiliência Familiar

A segunda categoria **Fatores Protetores da Resiliência Familiar** compreende as subcategorias “sistema de crenças” (abarca extrair significado da adversidade, perspectiva positiva e crenças transcendentais), “padrões de organização” (inclui flexibilidade, conexão e recursos sociais e económicos) e “processos de comunicação”.

Os fatores protetores, mais referidos pelos participantes, são os que se enquadram no **sistema de crenças**, considerado o coração e a alma da resiliência (Walsh, 2005). O sistema de crenças manifesta os valores, convicções, atitudes, tendências e suposições das famílias, que condicionam a resiliência das famílias. Neste âmbito, a condição de adversidade, o facto de a família integrar uma criança com necessidades especiais, implica a capacidade da família **extrair significado da adversidade**, deter uma **perspetiva positiva** sob os acontecimentos e possuir **crenças transcendentais**.

De acordo com as crenças familiares, os participantes referiram que os significados que as famílias atribuem à condição de necessidades especiais da criança, relacionam-se com a força conjunta da família. O valor afilitivo, considerado por Beavers (2000) como vital para o funcionamento familiar, destaca-se no discurso dos participantes pela alusão à união, partilha e força conjunta, em torno da criança. Os membros da família parecem compartilhar uma forte crença na importância da vida familiar, na convicção de que as pessoas não prosperam num vazio interpessoal, e que as necessidades humanas são satisfeitas nos relacionamentos (Walsh, 2005).

Os participantes referem que o significado que as famílias extraem depende de variáveis, como o tipo de necessidades da criança e, sobretudo das crenças familiares. No âmbito das crenças socialmente construídas, Mu (2005) encontrou nalgumas comunidades, estigmas sociais associados à epilepsia que afetaram a capacidade da família desenvolver mecanismos de *coping*. Carter e McGoldrick (2005) confirmam que as famílias desenvolvem crenças compartilhadas, ancoradas em valores culturais e influenciadas pelas suas experiências, ao longo do tempo.

No que concerne à influência das crenças familiares na sua resiliência, mais importante que o balanço entre as necessidades da família e a sua capacidade de resposta, é a perceção que a família faz da própria crise (Patterson, 2002a, 2002b). Os sistemas de crenças familiares proporcionam, assim, coerência e organizam a experiência, possibilitando aos membros da família extraírem sentido das situações de crise (Walsh, 2005).

O *modelo salutogénico* (Antonovsky, 1979, 1987), subjacente ao conceito de resiliência, perspetiva o *senso de coerência* como uma orientação global para a vida, a procura de coerência na diversidade e complexidade das experiências reais (Walsh, 2010). Segundo este modelo, o *senso de coerência* contribui significativamente para o bem-estar e qualidade de vida pessoal e familiar. Na opinião dos participantes, ele resultou num sentimento de alegria profunda, experienciado pelos diferentes elementos da família. Neste âmbito, Vacca (2007) refere que muitos pais conseguem lidar com as exigências acrescidas, revelando satisfação e alegria em relação ao desempenho do seu papel, desde que disponham de recursos para apoiar a família.

É especialmente visível no discurso dos participantes, a vivência desta experiência pelas crianças que integram o agregado familiar. Apesar das vicissitudes resultantes da situação, elas prescindem de algumas preferências pessoais em prole dos outros, de modo particular, da criança com necessidades especiais. É reforçado pelos participantes, que a sensibilidade e filantropia das crianças se destacam, especialmente nas famílias mais numerosas. Alguns estudos demonstraram diferenças significativamente positivas, ao nível da cooperação, numa amostra de irmãos de crianças com deficiência, relativamente ao grupo controlo (Graff et al., 2012; Mandleco et al., 2003). Não encontramos estudos que se referissem ao número de irmãos ou à especificidade das famílias numerosas.

No dizer dos participantes, a normalização e contextualização da situação de adversidade concretiza-se na integração da família nas atividades possíveis, correspondentes aos estadios do ciclo de vida familiar. Segundo Walsh (2005), as

famílias, com bom funcionamento, têm uma percepção evolucionária do tempo e do que vai acontecendo com elas, um processo contínuo de crescimento, que as habilita a aceitar as mudanças, como novos desafios desenvolvimentais.

Contudo, segundo os participantes, as mudanças e os fatores de *stress* exigem respostas familiares, cujo processo, se estende ao longo do tempo. O *Modelo de Resiliência, Stress, Ajustamento e Adaptação Familiar* (M. McCubbin & McCubbin, 1993) explica o potencial de cada família, para enfrentar as situações de crise e compreender os fatores relacionados com o ajustamento e adaptação das famílias, a situações de adversidade. Os fatores de *stress*, reportados pelos participantes, correspondem a grandes modificações ou situações de crise, em que os padrões de funcionamento familiar são inadequados para enfrentar as mudanças, e que condizem com a fase da adaptação do referido modelo. Neste sentido, o nível de adaptação depende de diferentes fatores, como um conjunto de imposições colocadas à família, a etapa do ciclo de vida em que se encontra, a possível coincidência com uma transição, tensões colaterais, entre outros (M. McCubbin & McCubbin, 1993).

A adaptação efetiva da família concretiza-se, segundo os participantes, no desenvolvimento das mudanças necessárias para recuperar a estabilidade funcional e a satisfação familiar, que possibilitam a abertura e a assunção, interna e externa da condição da criança.

Quando é assumida a situação, de acordo com os participantes, a família é capaz de dar um testemunho sobre a mudança operada na sua família, e consegue ver o potencial com que se revestem as suas novas circunstâncias, sob uma **perspetiva positiva**. Esta confiança no desafio da superação da adversidade, que atestam as falas dos participantes, é de vital importância para a resiliência. Entre os aspetos essenciais desenvolvidos por Walsh (2007), em torno desta perspetiva, os participantes identificam a perseverança e a esperança, como os mais significativamente presentes, na adaptação das famílias de crianças com necessidades especiais. O facto da família ver a sua condição, como algo que pode ultrapassar, concentra os seus esforços na sua força e potencial, confiando no que o futuro lhe reserva.

Moen e colaboradores (2011) concluíram que, lutar e adaptar-se todos os dias, sob o repto *windsurfing in unpredictable waters*, constituía a estrutura base da experiência dos pais. Damião e Angelo (2001) veem a adaptação das famílias como um equilíbrio dinâmico, entre *ter controlo* e *não ter controlo* da situação, correspondendo as crises familiares à dificuldade significativa em não ter controlo. A vivência do quotidiano com

coragem e otimismo é também, na perspectiva dos participantes, a melhor forma de enfrentar a imprevisibilidade do futuro.

As **crenças transcendentais** e espirituais são destacadas pelos participantes, pelo seu caráter de provimento de significado profundo e um propósito que se estende, para além da própria pessoa (Beavers & Hampson, 2000). A logoterapia (Frankl, 1981, 1985b), subjacente à conceitualização de resiliência, veicula a tese que o ser humano anseia a autotranscendência e é-o, na medida em que se dirige para além de si próprio, para alguma causa que ama e que serve. As crenças, entendidas como um conjunto persistente de premissas sobre o que é tido como verdade, constituem um ingrediente que une a família e as comunidades (Wright & Leahey, 2013). Entre as crenças mais poderosas, encontram-se as religiosas e espirituais, que contribuem significativamente, na forma de atribuir sentido ao mundo (Wright, 2005).

No que concerne às crenças religiosas, os participantes consideram que, independentemente da fé que professam, muitas famílias satisfazem a sua *sede de sentido* (Frankl, 1985a) nas suas devoções e nas comunidades religiosas a que pertencem. As religiões e os seus rituais oferecem um sentido de *self* coletivo, que funcionam como apoio e recurso à família (Walsh, 2010). Os rituais familiares, neste âmbito, são caminhos importantes para o desenvolvimento, partilha, evolução e passagem para as futuras gerações dos sistemas de crenças com maior importância para a família (Wright, 2005). Os sistemas de crenças das famílias e a sua expressão em rituais providenciam uma forma de retirar significado dos acontecimentos da vida, permitindo preservar e enriquecer a espiritualidade embutida nas relações (Walsh, 2010).

Conscientes da importância deste fator protetor, os participantes constataam que, nem sempre, os profissionais estão sensibilizados para esta dimensão, distanciando-se das questões religiosas. Segundo Walsh (2005), a maioria dos profissionais de saúde, mesmo os do âmbito da saúde mental, negligenciam os rituais espirituais e relegam o fortalecimento das crenças religiosas para o clero. Wright (2005) considera que muitos profissionais perspetivam a religião com desdém, desprezando a conceção biopsicossocial e espiritual da pessoa humana. Acrescenta, ainda, que para os profissionais serem mais úteis às famílias, precisam de reconhecer que o sofrimento e a injustiça exigem respostas espirituais e religiosas, e que estas constituem recursos terapêuticos poderosos para a recuperação, cura e resiliência (Wright, 2005).

Das falas dos participantes, emergiram aspetos que integram os **padrões organizacionais**, nomeadamente a **flexibilidade**, a **conexão** e, sobretudo, os **recursos sociais e económicos**.

Os participantes referem que, frequentemente, os pais sentem o dilema, entre as exigências que a condição da criança induz, e os papeis que lhe são exigidos, no âmbito pessoal, profissional e familiar. Moen e colaboradores (2011) encontraram dificuldades na perceção dos limites em famílias de crianças hiperativas e com défice de atenção. Relatam, neste estudo, dificuldades dos pais em encontrarem espaço, para compatibilizarem, o seu papel de pais com o seu crescimento individual. A este propósito, Walsh (2005) considera que os profissionais deverão apoiar os pais, no equilíbrio entre estabilidade e mudança, particularmente na recuperação e reorganização, face aos desafios ao longo do tempo.

A flexibilidade na família é facilitada, segundo os participantes, pela força do apoio mútuo e pelo sentido de colaboração e compromisso. Num estudo sobre o impacto da condição de deficiência da criança na família, Reichman e colaboradores (2008) encontraram, nestas famílias, um aumento da coesão e cooperação, acompanhado de uma maior sensibilidade para a força que a família representa, enquanto unidade.

No âmbito dos padrões organizacionais, reconhecidos por Walsh (2005) como amortecedores dos choques familiares, os **recursos sociais e económicos**, foram os fatores protetores que os participantes mais discutiram. No âmbito dos recursos informais, os participantes referem-se à importância do papel da família alargada, nomeadamente irmãos mais velhos, pertencentes a outro agregado, avós, amigos, cunhados, tios e padrinhos. Estes recursos são valorizados, de acordo com os participantes, pela sua disponibilidade total, para o que é *preciso*, e pelo apoio em termos económicos. A família ampliada e as redes sociais oferecem ajuda prática e conexão comunitária vital (Walsh, 2012). Por sua vez, a falta de meios económicos tem sido descrita, como potenciadora do impacto negativo da criança com deficiência na família (Reichman et al., 2008) e, na opinião dos participantes, dificultadora da gestão do quotidiano.

Relativamente aos recursos informais, os participantes referem-se ao apoio prestado pelas autarquias e à importância das famílias pertencerem a associações locais e grupos organizados. Há, na opinião de Walsh (2005), algo protetor em pertencer a um grupo e ter algum tipo de atividade social regular. Mu (2005) sugere aos pais de crianças com epilepsia, o seu envolvimento em atividades sociais e encoraja-os a (re)construir a sua rede social. Na sequência da condição de necessidades especiais

na família, organizaram-se grupos compostos por várias famílias que estão a funcionar, como redes valiosas, para as famílias em situações de angústia (Walsh, 2005).

A este propósito, os participantes destacaram a partilha de experiências e emoções possibilitadas nos *Grupos de Ajuda Mútua*, que se foram estruturando, com maior ou menor grau de organização, em torno das famílias de crianças com necessidades especiais. Este achado, corrobora os resultados de Mu (2005), que sugere que os enfermeiros devem estimular os pais a organizarem estes grupos de modo a partilharem sentimentos e dúvidas com outras famílias, beneficiando, simultaneamente, do convívio com essas famílias que apresentam uma condição semelhante. Os grupos de ajuda mútua centram-se em conferir aos pais suporte formativo/informativo, emocional e/ou instrumental tendo em conta as suas necessidades, decorrentes dos estádios vivenciais (Charepe, 2011). Alguns participantes referem-se ao senso de normalidade, dentro do espaço subcultural, que a partilha destes grupos confere, à semelhança do que descreve Adamsen e Rasmussen (2003). A partilha de experiências semelhantes contribui, de acordo com Gonzalez e Steinglass (1989), *a pôr a doença no seu lugar*¹².

Independentemente do modelo de grupo adotado, Walsh (2005) em conformidade com os participantes, refere como fundamental um relacionamento que implique que as pessoas passem tempo juntas, se envolvam em tarefas e responsabilidades positivas, porque quando as crianças são educadas numa rede compacta de relacionamentos afetivos na família e na comunidade, as possibilidades de educação e aconselhamento, são muito variadas.

Os **processos de comunicação** descritos por Walsh (2005), como facilitadores do funcionamento familiar, foram os aspetos menos discutidos pelos participantes. Referem-se, particularmente, à necessidade de uma comunicação harmoniosa, clara, cujas mensagens sejam unívocas e verdadeiras. A comunicação pouco clara ou ambígua, por intermédio de palavras ou ações, pode gerar confusão e mal-entendidos, proporcionando, aos membros da família, especialmente as crianças, desconfiança e insegurança (K. Black & Lobo, 2008). Walsh (2005) aconselha clareza, inclusivamente na definição de relacionamentos, ou seja, no que cada membro espera e pensa dos outros e no que as suas transações significam.

¹² Do original: *putting the illness in its place*.

Os participantes referem, ainda, que a comunicação deve facilitar uma expressão emocional aberta, implicando uma partilha ampla de sentimentos negativos e positivos. O clima de confiança é proporcionado, quando os membros da família não sentem vergonha ou medo de expressar os seus sentimentos (K. Black & Lobo, 2008). As famílias resilientes não são imunes a emoções negativas, pelo que a comunicação aberta é, especialmente importante numa situação de provação prolongada (Walsh, 2005). Neste âmbito, Walsh (2012) identificou famílias de crianças com doença crónica, com manifestações pouco abertas de sentimentos. Neste contexto, alguns pais referiram como importante, *não ter medo do medo*, uma vez que tinham reprimido os seus medos, denotando que, dessa forma, eles ainda aumentavam. Ao invés, expressá-los abertamente apaziguava-os e mantinha os elementos da família mais próximos.

O objetivo da comunicação aberta não é expor-se continuamente ou falar constantemente da experiência de sofrimento, mas a identificação da situação de crise e o recurso aos outros membros da família para o reconhecimento colaborativo do significado que a situação oferece (K. Black & Lobo, 2008). Em suma, o que parece mais relevante em relação a este aspeto, é conseguir apoio, extrair significado pela partilha e reorganizar as vidas (Rolland & Walsh, 2006).

A expressão aberta de sentimentos positivos é vital para contrabalançar as transações negativas (Walsh, 2005). Neste âmbito, os participantes descrevem, igualmente, a importância das interações agradáveis e positivas. Para ajudar a reduzir as tensões e conseguir forças para enfrentá-las, o humor compartilhado pode ajudar os membros da família a desintoxicar as situações ameaçadoras, facilitar as conversas, expressar os sentimentos de ternura e afeição, diminuir a ansiedade e apontar os erros, restaurando, assim, uma perspetiva otimista (Walsh, 2007).

4. Conclusões

Tínhamos definido como objetivos para este estudo: (i) conhecer os fatores protetores da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais, na perspetiva da equipa de IP; (ii) compreender a organização e operacionalização dos cuidados prestados às famílias, pelas equipas de IP. Neste âmbito, pretendíamos conhecer, especificamente, a intervenção do enfermeiro integrado nas referidas equipas.

Na perspetiva da equipa de IP, os fatores protetores da resiliência familiar, correspondem às crenças familiares. As lentes, sob as quais, a família interpreta a

condição da criança, são decisivas para o seu processo de adaptação e resiliência. É sobre este aspeto que recai a generalidade dos fatores protetores descritos pelos participantes. Os resultados apontam para a relevância do valor *afiliativo*, a união, partilha e força conjunta da família, em torno da criança com necessidades especiais e que é gerador, de um sentimento de alegria profunda na família. Esta crença revelou ser, especialmente importante, com as crianças que integram o agregado familiar. Os achados demonstram que elas desenvolvem uma sensibilidade que as torna mais cooperantes e altruístas na família e na comunidade em que se movem.

Os resultados apontam, igualmente, para a necessidade dos profissionais apoiarem as famílias a encontrarem sentido para a situação de adversidade, quando estas necessitam de ajuda. A abordagem pelo ciclo de vida familiar e o provimento de recursos, face aos inerentes desafios de desenvolvimento, parecem fortalecer a família a normalizar e contextualizar a condição da criança. Quando a família consegue perspetivar a crise, como um desafio significativo, compreensível e administrável criam-se as condições para tornar o ambiente familiar aberto, tranquilo e satisfatório. Existe, a este nível, a capacidade de percecionar o potencial da situação de adversidade, que possibilita o testemunho, sobre as mudanças ocorridas na família. Neste âmbito, os resultados demonstram a importância dos grupos de ajuda mútua, nomeadamente na partilha de experiências e sentimentos, e na aquisição de um *senso de normalidade*.

As crenças familiares são mediadas por valores espirituais, nomeadamente religiosas. Os achados demonstram que a fé, os rituais religiosos e as comunidades de crentes, funcionam como um recurso à família e constituem fatores protetores essenciais. Verificamos, também, a relevância das crenças familiares, mediadas por tradições e valores étnicos e culturais, que podem ser restritivas ou facilitadoras da adaptação. De acordo com os resultados, tanto as crenças espirituais como as étnicas/culturais têm sido negligenciadas pelos profissionais.

Os resultados salientam a importância dos recursos sociais na compreensão dos fatores protetores da resiliência familiar. Entre o leque de recursos disponíveis, destacam a disponibilidade da família alargada, dos amigos, dos grupos de ajuda mútua, e das autarquias e associações locais. Os recursos económicos são considerados fatores protetores, na medida em conferem maior liberdade à gestão do quotidiano.

A expressão emocional aberta que compreende a partilha de sentimentos, a identificação da crise e o recurso aos outros membros para (re)construir significados, é

evidenciada pelos resultados. Destaca-se, neste âmbito, o empenho que cada membro deve colocar no entendimento mútuo e na promoção de interações agradáveis e positivas no seio da família.

A compreensão da organização e operacionalização dos cuidados prestados às famílias pela equipa de IP, evidenciou uma mudança paradigmática, de uma intervenção baseada na criança para uma intervenção baseada na família. Esta mudança, iniciada há algumas décadas, concretizou-se nas práticas de IP portuguesas com a criação do SNIPI (Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro). Com efeito, os resultados apontam para mudanças, ao nível dos cuidados prestados às famílias e na organização dos recursos.

No que concerne aos cuidados prestados às famílias, os achados revelam um maior envolvimento da família nas práticas atuais de IP. Os achados demonstram que a família é uma figura central na intervenção e que desta filosofia de cuidados provêm práticas mais bem-sucedidas e satisfatórias para as famílias e para os profissionais. Neste sentido, os *casos são famílias* e toda a unidade familiar é considerada na intervenção dos profissionais. Decorrente desta premissa, os resultados revelam a importância da co-responsabilização e fortalecimento da família para que, em estreita colaboração com os profissionais, esta se torne competente no que respeita à mobilização de recursos que satisfaçam as suas necessidades.

A par da família, também os restantes elementos do contexto da criança são relevantes para os profissionais identificarem as fontes de apoio e os recursos existentes. A prestação de cuidados nestes *settings*, com especial relevância para o contexto domiciliário, é perspectivada como minimizadora do *stress* parental e potenciadora do desenvolvimento da criança.

Os achados evidenciam que a IP centrada na família está estreitamente relacionada com as *práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas*. É dado especial destaque à *Entrevista Baseada nas Rotinas*, pela compreensão do funcionamento da família e na definição de áreas problemáticas e objetivos de intervenção, que este instrumento disponibiliza. É, igualmente, descrita a importância dos resultados ao nível da rede social de apoio, obtidos com o ecomapa, instrumento frequentemente utilizado pela equipa. Os resultados apontam, para a necessidade dos profissionais disporem de um maior número de instrumentos que respondam a necessidades de avaliação particulares e que forneçam respostas mais céleres.

O conceito de qualidade de vida surge nos achados deste estudo, como fim último das práticas de IP. Este elemento norteador deve ser considerado, como indicador de resultado dos programas de IP.

Relativamente à organização dos recursos, os resultados demonstram que o SNIPI está a conseguir colmatar a dispersão e a desarticulação dos serviços de apoio às famílias de crianças com necessidades especiais. Contudo, subsistem sinais de desarticulação, evidenciadas pela falta de (re)conhecimento das equipas de IP, pela generalidade das equipas hospitalares e dos médicos de família.

A metodologia de trabalho adotada pelas equipas de IP é o modelo transdisciplinar. Os achados revelam benefícios deste modelo para as famílias e os profissionais, pela visão global e partilhada da situação das crianças e famílias. Porém, os resultados apontam para uma transição para este modelo, dificultada pela falta de formação e experiência no trabalho com equipas multiprofissionais. Para um conhecimento sustentado da unidade familiar, os resultados evidenciam as vantagens da figura do *gestor de caso*, pela proximidade e apoio contínuo no desenvolvimento da família, constituindo um interlocutor da equipa junto da família.

No âmbito da organização e operacionalização da IP, pretendíamos, conhecer especificamente a intervenção do enfermeiro, integrado nas equipas de IP. Os resultados demonstram que existe uma identificação das práticas de IP com a disciplina e profissão de enfermagem, nomeadamente no que concerne aos cuidados com as famílias. O enfermeiro, de acordo com os resultados, contribui, significativamente para uma visão complexa e sistémica da família. A integração nas equipas de IP constitui, assim, um desafio para os enfermeiros. Um elevado nível de desenvolvimento profissional, designadamente uma base de conhecimentos sólida e competências de trabalho em equipa, são requisitos imprescindíveis dos enfermeiros para trabalharem de um modo transdisciplinar. Os achados evidenciam que, face às lacunas identificadas neste domínio, os enfermeiros recorrem a formação contínua, no âmbito da problemática da família e da IP.

Por fim, os resultados apelam à sensibilidade e responsabilidade dos gestores das equipas. Da sua liderança, depende o sucesso da IP, ou seja, uma resposta eficaz às necessidades das famílias e a satisfação profissional da equipa.

Os resultados e as conclusões obtidos neste estudo não serão aplicáveis a outros contextos, mas poderão, no âmbito da IP, permitir a definição de intervenções de

enfermagem, que venham a revelar-se eficazes no cuidado às famílias de crianças com necessidades especiais. No planeamento das intervenções, assumiremos a importância que os resultados deste estudo poderão implicar para a definição de práticas mais consentâneas com a evidência demonstrada. De acordo com Dunst (2005) mais que as características da família, da criança ou das suas necessidades específicas, são as práticas de IP centradas na família as principais responsáveis pela obtenção de resultados satisfatórios para a família, designadamente a qualidade de vida familiar. Neste sentido, apresentamos posteriormente, juntamente com as conclusões globais deste trabalho, uma súmula das implicações dos resultados na prática clínica, no ensino e na investigação em enfermagem.

CONCLUSÃO

A compreensão da forma como as famílias conseguem alcançar bem-estar e superar os seus desafios, mesmo em situações de grande adversidade, tem instigado a comunidade científica de diferentes proveniências disciplinares, sobre a resposta positiva das famílias às mudanças e os fatores protetores que contribuem para a sua resiliência.

Desenvolvemos, a partir de um enquadramento teórico baseado na família como foco de atenção de enfermagem, os contributos da enfermagem de família para a intervenção precoce junto de famílias de crianças com necessidades especiais. As necessidades especiais da criança constituem uma situação de *stress* suscetível de ter repercussões sistémicas nos vários elementos da família. A dispersão dos resultados obtidos nos estudos de investigação, remete para uma compreensão ampla e multifatorial do ajustamento, da adaptação e, em suma, da saúde. O modelo biopsicossocial, alicerçado na conceptualização do que é uma pessoa, privilegia o bem-estar em contraste com a doença, favorece as forças no contra campo das deficiências, promove a resiliência na contraluz da vulnerabilidade, integra a globalidade da circunstância no confronto com o isolamento, em que a conceção tradicional de saúde situava cada um em situação de doença (Gomes Pedro, 2004).

De acordo com a *teoria geral dos sistemas* e dos *modelos ecológico e salutogénico*, surge o conceito de resiliência familiar como a capacidade da família responder positivamente a uma situação adversa, emergindo mais confiante e com mais recursos (M. McCubbin & McCubbin, 1993). A identificação da resiliência com invulnerabilidade, instalada nalguns setores, gerou uma ideia equívoca que reconhecia nas famílias resilientes a isenção de problemas. A investigação veio demonstrar que a resiliência implica necessariamente o ajustamento e a adaptação face à crise, o fortalecimento forjado pela adversidade e não apesar dela (Walsh, 2005).

A visão equilibrada que perspetiva a coexistência de fatores protetores (forças e recursos) e fatores de risco, foi-nos aproximando do Modelo de *Cuidados de Enfermagem Baseados nas Forças* (Feeley & Gottlieb, 2000; Gottlieb, 2013), onde encontramos suporte teórico de enfermagem para desenvolver este estudo. Subjacente a este modelo e, em consonância com outros investigadores,

consideramos que uma estrutura de resiliência familiar pode funcionar como um mapa conceitual valioso na orientação de uma ampla série de serviços de saúde (Benzies & Mychasiuk, 2009; K. Black & Lobo, 2008; Svavarsdottir, Sigurdardottir, & Tryggvadottir, 2014; Walsh, 2005).

Assim, no sentido de contribuir para a definição de linhas orientadoras para a intervenção das equipas de IP, designadamente na compreensão dos fatores protetores das famílias, definimos como objetivos gerais deste estudo: (i) compreender as relações entre os fatores protetores da resiliência familiar e as características das famílias de crianças com necessidades especiais, na perspetiva das famílias e na perspetiva da equipa de intervenção precoce; (ii) conhecer a organização dos cuidados prestados às famílias de crianças com necessidades especiais, decorrente da implementação do SNIPi (Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro) que veio reconfigurar os cuidados prestados a estas crianças e respetivas famílias.

Para responder a estes objetivos, planeamos um estudo de carácter misto por acreditarmos que o percurso de complementaridade entre dados quantitativos e qualitativos nos conduz a uma compreensão mais completa e abrangente dos fatores protetores da resiliência familiar, trazendo valor acrescentado ao estudo (Polit & Beck, 2011).

Com efeito, efetuamos um primeiro estudo - *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais: perspetiva das famílias*- que, através de uma metodologia quantitativa nos permitiu identificar as características das famílias de crianças com necessidades especiais bem como a perceção de funcionalidade das famílias; explorar os fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar e relacionar as características da família, notação social e perceção de coesão com os fatores protetores da resiliência familiar. Para concretizar este estudo, administramos um questionário a 85 famílias de crianças com necessidades especiais apoiadas por instituições sedeadas na região do Cávado (sub-região estatística portuguesa, de acordo com o NUTS Nível III).

As famílias eram provenientes, predominantemente, de áreas urbanas (80%), estruturalmente constituídas por 2 a 4 elementos (cerca de 79%), sob a tipologia nuclear (cerca de 78%). A média de idade das mães situa-se em 38.5 (desvio padrão de 7.32) e dos pais 40.7 (desvio padrão de 7.52). A maioria das famílias pertence à classe média (cerca de 58%), as profissões mais representadas são as de nível IV (sensivelmente 39%); e o nível de ensino, o secundário (aproximadamente 43%). A maioria dos agregados apresenta um vencimento mensal fixo (cerca de 65%), o tipo

de habitação corresponde a uma casa em bom estado (sensivelmente 65%), e o local de residência a uma zona boa (aproximadamente 64%).

Quanto às crianças, as mais representadas são as que se encontram em idade pré-escolar (aproximadamente 26%). A média de idades das crianças situa-se nos 8,5 anos (desvio padrão de 5,1 anos), sendo a maioria benjamins, do ponto de vista do lugar na fratria. Frequentam, sobretudo, o ensino regular (cerca de 66%), sendo que 12% das crianças não frequenta qualquer tipo de ensino e, que corresponde a cerca de metade dos adolescentes da amostra. Relativamente aos qualificadores “Atividade” e “Participação” da ICF-CY (OMS, 2007), a maioria das crianças (aproximadamente 45%) apresenta uma dificuldade moderada. A patologia de base, corresponde na maioria das crianças ao diagnóstico primário de paralisia cerebral (sensivelmente 79%). Cerca de 35% das crianças e respetivas famílias foram acompanhadas desde o nascimento pelos serviços disponibilizados pelo *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância* ou, na ausência destes, por outra estrutura de cuidados de saúde e/ou ação social semelhante.

No que concerne aos resultados relacionados com a perceção de funcionalidade, a maioria das famílias classifica-se como altamente funcional (cerca de 81%), seguidas pelas famílias que se consideram moderadamente disfuncionais (aproximadamente 14%) e por fim as que se percecionam com disfunção acentuada (sensivelmente 5%). Entre as dimensões que contribuem para este constructo, destacamos o “crescimento”, que se reporta à flexibilidade familiar, mudança de papéis e à concretização do crescimento individual, dimensão em que as famílias se percecionaram com níveis mais elevados de funcionalidade. Constatamos a importância desta dimensão, no contexto dos fatores protetores da resiliência familiar. A atitude otimista da família, face às exigências inerentes á fase do ciclo de vida em que se encontra, e as mudanças requeridas pelas transições situacionais ou acidentais, são fundamentais para a construção da resiliência familiar.

Apesar dos resultados da “perceção de funcionalidade” serem, na perspetiva das famílias, bastante positivos e com valores de coesão familiar superiores a outros estudos, é relevante destacar a “decisão”, dimensão deste constructo que mais contribui para a insatisfação das famílias. Esta dimensão, reveste-se de especial importância, no âmbito do nosso estudo, uma vez que o tempo conjunto passado em família, nomeadamente o tempo das refeições e o despendido em atividades de lazer, é consensualmente considerado como um fator protetor da resiliência familiar.

No segundo estudo efetuado - *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais: perspectiva da equipa de intervenção precoce* - definimos como objetivos conhecer os fatores protetores da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais, na perspectiva da equipa de intervenção precoce, assim como compreender a organização e operacionalização dos cuidados prestados pelas equipas de intervenção precoce, conhecendo especificamente a intervenção do enfermeiro nas referidas equipas. Através de um percurso metodológico qualitativo, recorremos, neste estudo, à técnica do *focus group*. Planeamos três sessões em que intervieram na discussão, elementos da equipa multidisciplinar, abrangendo profissionais das áreas da saúde, educação e ação social que lidam direta ou indiretamente com estas famílias, peritos que têm experiência no âmbito da intervenção precoce, educação especial e da saúde familiar, bem como, profissionais que integram as Equipas Locais de Intervenção (ELI). Pela importância dos seus subsídios, selecionamos, igualmente, famílias para integrarem as sessões, considerando-as parte integrante na equipa.

No que concerne aos fatores protetores da resiliência familiar, o Estudo I evidenciou, mediante o *Inventário dos fatores protetores da família* por nós validado, que a dimensão com médias mais elevadas foi “suporte social”, relacionada com a existência de, pelo menos, um bom relacionamento com uma pessoa se interessa e presta apoio à família, que é carinhosa e em quem podem confiar. A dimensão “necessidades habituais” que se reporta à existência de mais experiências positivas ou negativas no âmbito da saúde, situação financeira, família e amigos e trabalho/escola, revelou médias mais baixas.

Ainda no âmbito do estudo I, ao relacionarmos as características das famílias com as dimensões da resiliência familiar, constatamos que a classe social, entendida nos domínios da profissão, instrução, origem do rendimento familiar tipo de habitação e zona residencial tem um impacto significativo em todos os fatores protetores. As famílias com alta perceção de funcionalidade tendem a apresentar fatores protetores da dimensão “suporte social” e as famílias com moderada a baixa perceção de funcionalidade, registam valores inferiores nas dimensões “experiências gratificantes e significativas” e “necessidades habituais. Constatamos, igualmente, que as famílias alargadas têm mais fatores protetores do âmbito do “suporte social”, “experiências gratificantes e significativas” e “necessidades habituais”. As famílias monoparentais apresentam níveis inferiores nas dimensões “suporte social” e “experiências gratificantes e significativas”.

O estudo qualitativo, Estudo II, veio complementar e dar consistência a estes achados. Neste sentido, verificamos que a notação social que revelou no Estudo I, um impacto significativo na promoção da resiliência familiar, emerge no Estudo II, por um lado como recursos económicos que conferem maior liberdade à gestão do quotidiano e, por outro, na forma como a classe social proporciona à família o acesso à rede social de apoio formal (nomeadamente nas associações e autarquias locais) e informal (sobretudo família alargada e amigos) e à participação em grupos de ajuda mútua.

Os achados do Estudo II revelam que as crenças no valor da união, partilha e força conjunta da família, a par das crenças espirituais e religiosas constituem a força motriz para o encontro de significados na experiência de adversidade. Identificamos, respetivamente, estes achados do Estudo II com as dimensões o IFPF “Adaptação” (a perceção da família relativamente à autoestima, otimismo, criatividade e desembaraço) e “Experiências gratificantes e significativas” (a experiência da família de domínio num contexto de adversidade) que são, uma vez mais, influenciados pela notação social da família.

Constatamos níveis mais elevados de fatores protetores das famílias alargadas, relativamente às nucleares e, ainda mais, às monoparentais, na dimensão “experiências gratificantes e significativas”. Estas famílias alargadas não são, necessariamente, as que contam com mais elementos no seu agregado, uma vez que ainda neste estudo verificamos níveis mais elevados de fatores protetores em famílias com quatro ou menos elementos. Esta tese contraria os resultados do Estudo II, cujos participantes vêm nas famílias com maior número de irmãos um núcleo agregador em volta da criança capaz de oferecer maior coesão e proporcionar mais recursos. Ao nível desta dimensão, em consonância com os participantes dos *focus group*, as crenças familiares, mediadas por tradições e valores étnicos, religiosos e culturais constituem fatores protetores essenciais no encontro de significados para a situação de adversidade. Independentemente do tipo de família, os achados do Estudo II sugerem que a abordagem pelo ciclo de vida familiar e o provimento de recursos, face aos inerentes desafios de desenvolvimento, parecem fortalecer a família a normalizar e contextualizar a condição da criança. No entanto, os contributos teóricos das teorias de desenvolvimento para o ciclo de vida familiar e as suas práticas de avaliação e intervenção, incidem, sobretudo, sobre as famílias de tipo nuclear e sem condições especiais.

Na compreensão da organização dos cuidados prestados às famílias pelas equipas de IP, verificamos que as práticas de IP são centradas na família, considerada o núcleo

central da intervenção. O sistema familiar é, assim, perspectivado enquanto unidade de cuidados e os seus subsistemas, bem como, os seus recursos são considerados na apreciação da família. Os resultados evidenciam que os desafios à IP atualmente são a articulação com os médicos de família e os cuidados de saúde diferenciados, as dotações seguras que permitam a prestação de cuidados no contexto natural (domicílio e, eventualmente, outros *settings*) e a formação dos profissionais cujo método de trabalho é transdisciplinar.

Em relação ao papel do enfermeiro, o principal mérito deste estudo que agora se apresenta decorre, porventura, da desocultação e divulgação de um campo de intervenção dos enfermeiros pouco explorado mas que é identificado pelos participantes com a disciplina e profissão de enfermagem. No contexto da IP, o enfermeiro contribui, em larga escala, para uma visão complexa e sistémica da família.

Deste estudo resultam, porém, algumas limitações resultantes da dificuldade em estimar a representatividade da amostra na população em estudo, consequência da não utilização pelas análises estatísticas nacionais e institucionais, dos qualificadores da CIF-CY (OMS, 2007), que integram o quadro de referência universal adotado pela OMS para descrever, avaliar e medir a saúde e a incapacidade quer ao nível individual quer ao nível da população. Neste âmbito, encontramos, ainda, algumas dificuldades no dimensionamento da amostra, fruto da indisponibilidade das instituições de apoio a crianças com necessidades especiais, que estavam concentradas na sua reestruturação organizativa, na sequência da reconfiguração dos serviços de IP, a nível nacional. Outra potencial limitação do estudo, reporta-se aos baixos valores de consistência interna da dimensão “necessidades habituais” do instrumento *Inventário dos fatores protetores da família* que validamos neste trabalho. Julgamos, no entanto, que estas limitações não comprometem o propósito do projeto, contribuindo para a melhoria dos cuidados às famílias prestados pelas equipas de IP.

Apresentamos, de seguida, algumas implicações para a prática, para a investigação e para a formação em enfermagem, subsequentes às conclusões obtidas.

DAS CONCLUSÕES ÀS IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

Na prática

- Seria importante, ao nível do SNIPI, disponibilizar um repositório de instrumentos de colheita de dados que funcionasse como um recurso, para os profissionais das ELI utilizarem na compreensão global das famílias. No universo de instrumentos, recomendamos a disponibilização daqueles que incluam perguntas abertas e que facilitem a singularidade e expressão livre das famílias. Este leque diversificado de instrumentos, facilitaria, igualmente, a avaliação de famílias com características específicas, como as étnicas e culturais, entre outras. Propomos a inclusão, no referido repositório, de instrumentos que avaliem as famílias na perspetiva das suas forças e recursos, como o instrumento que validamos no Estudo I – *Inventário dos fatores protetores da família*, pelas vantagens já enunciadas, e por permitir uma avaliação breve, critério referido pelos profissionais como relevante.

- A apreciação das famílias deve incluir, cada vez mais, avaliações nos seus domínios *estrutural*, *desenvolvimental* e *funcional*. Sugerimos, neste sentido, que as equipas não subestimem a dimensão estrutural e recorram, frequentemente, a instrumentos, como o *genograma* e a *escala de graffar*, pelo enquadramento dos fatores protetores da resiliência familiar, que estes instrumentos proporcionam nomeadamente, a classificação da classe social, o número de elementos do agregado familiar e o tipo de família. A avaliação do *desenvolvimento*, enquadrando a família nos estadios do ciclo de vida familiar, contribuirá, também, para a compreensão dos fatores de *stress* transicionais e os inerentes a cada etapa. Ao nível *funcional*, destacamos a importância de se avaliar as crenças, as características da comunicação entre os membros da família, bem como, a satisfação com a organização do tempo despendido em conjunto, nomeadamente nos períodos das refeições e nas atividades de lazer em família.

- As repercussões das desigualdades sociais no acesso aos recursos de saúde e/ou educação têm que estar presentes nos profissionais das ELI porque as famílias de classes sociais mais baixas necessitam de um acompanhamento mais próximo e precisam de aceder a outros fatores protetores.

- Numa perspetiva ecológica, a avaliação dos recursos sociais de apoio à família, revelou-se fundamental. Ao nível da rede formal, sugerimos que as autarquias e as

associações locais sejam, cada vez mais, convocadas para a intervenção junto das famílias, designadamente na disponibilização de apoios técnicos, e financeiros e na articulação com outras estruturas comunitárias. Relativamente à rede informal, propomos que o gestor de caso afira a existência de pessoas que se interessam pela família e que mantenham com esta um bom relacionamento, mesmo que seja, apenas uma pessoa. Se não for possível identificar este recurso, especialmente em famílias mais isoladas, ou de classes sociais mais baixas, o profissional terá que advogar a criação de *redes de construção de resiliência*¹³.

- Para promover a articulação com os serviços de saúde, nomeadamente com os cuidados de saúde diferenciados, recomendamos que, ao nível do SNPI nacional, regional e local, em conjunto com os *Núcleos de Supervisão Técnica* do mesmo sistema, se desenvolvam iniciativas, para divulgar os objetivos e o âmbito de atuação das equipas. Sugerimos, igualmente, a criação de uma dinâmica de investigação que, suportada pelos diferentes órgãos, permita a melhoria e a divulgação técnico-científica das suas práticas.

- O domicílio deve continuar a ser o contexto natural, privilegiado para a IP, pelo que propomos dotações de profissionais adequadas à concretização de visitas domiciliárias, que satisfaçam as necessidades das crianças com necessidades especiais e das suas famílias, particularmente ao nível da expressão emocional. Numa perspetiva familiar de unidade e diversidade, destacamos a importância dos profissionais avaliarem, no contexto domiciliário, a globalidade do sistema familiar e os subsistemas conjugal e fraternal.

- No âmbito dos contributos do enfermeiro, sugerimos uma conceção mais abrangente da sua intervenção no seio da equipa. Este estudo revelou que a participação dos enfermeiros nas ELI está muito relacionada com a sua colaboração no trabalho com as famílias. Na extensão do trabalho transdisciplinar, sugerimos que os enfermeiros privilegiem esta dimensão na visita domiciliária inicial, nas *avaliações em arena*, na elaboração dos PIIP e na formação em equipa.

- As crenças espirituais e religiosas das famílias devem ser cada vez mais consideradas pelos profissionais, pela sua relevância nos fatores protetores da resiliência familiar. Neste contexto, sugerimos as intervenções terapêuticas recomendadas por Wright (2005) que incluem dar espaço à audição, manter a curiosidade e abertura à surpresa, invocar metáforas, facilitar o acesso a conselheiros

¹³ Do original: *resiliency-building networks* (K. Black & Lobo, 2008).

e a rituais religiosos, entre outras. As *conversas terapêuticas* baseadas no trabalho de Wright (2005) e, recentemente, implementadas com famílias de crianças com doença crónica por Svavarsdottir e colaboradores (2014), constituem outra possibilidade de intervenção ao nível espiritual, pelos benefícios que demonstraram na consideração de novas perspetivas para as situações problemáticas. Saltzman e colaboradores (2013) implementaram com famílias em luto *narrativas terapêuticas co-construídas*, estratégia que foi bem-sucedida pela ajuda no encontro de sentido na adversidade e na adoção de crenças que suportaram o processo de adaptação e crescimento.

- Os grupos de ajuda mútua continuam a revelar benefícios para as famílias que estão preparadas para a partilha de vivências e sentimentos, para a normalização da sua experiência e para as que se sentem, porventura, impelidas a ajudar outras famílias, que se encontram com mais dificuldades. As ELI não poderão descurar este aspeto, verificando quais as famílias que gostariam e estariam em condições de usufruir destes grupos, avaliando, simultaneamente, a preparação dos técnicos para conduzir os mesmos.

Na investigação

- Seria vantajosa a transferência de conhecimento para a intervenção das ELI, decorrente de uma atualização do ciclo de vida das famílias de crianças com necessidades especiais, nomeadamente dos dois primeiros estadios (famílias das crianças abrangidas pelo SNIPI). Neste âmbito, destacamos a redefinição das áreas de *stress* e tarefas correspondentes a cada estadio, bem como as intervenções conducentes a melhores resultados para as famílias.

- Considerando a qualidade de vida familiar como indicador de resultado de boas práticas de IP, sugerimos o desenvolvimento de estudos de investigação que, neste contexto, deem resposta a este fim.

- A intervenção dos profissionais no domínio da espiritualidade e no desenvolvimento de crenças facilitadoras do crescimento e da resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais, pode ser mais investigado. Esta problemática poderá proporcionar reflexões acerca do sofrimento e, desafiando as próprias crenças dos profissionais, ajudá-los a ultrapassar o receio de intervirem ao nível da fé e da religião.

- A adoção dos princípios da psicologia positiva, nomeadamente das intervenções que lhe são decorrentes, foram pouco exploradas, no âmbito da IP. Salientamos a

importância de estudos de investigação-ação que avaliem, junto das famílias, o impacto de estratégias como *visitas gratificantes*, *três coisas boas* (Seligman, 2008), *fazendo sentido* (Skerrett, 2010), *genograma de esperança* (Charepe et al., 2011), entre outros.

- Seria interessante investigar a relação entre os fatores protetores do fortalecimento familiar de índole individual, familiar e comunitária e, de que forma eles interagem, no contexto das famílias de crianças com necessidades especiais, na moderação dos fatores de risco e na mediação da resiliência familiar

- A IP e as suas complexas práticas transdisciplinares, foram campos que os enfermeiros muito precocemente ajudaram a desbravar. Contudo, nem sempre a intervenção dos enfermeiros foi acompanhada por estudos de investigação, que monitorizassem e suportassem as suas práticas. Assim, sugerimos que, a par da investigação em equipa, os enfermeiros explorassem, a vertente da IP, pouco aprofundada e divulgada no seio da disciplina de enfermagem. A multiplicidade de recursos disponibilizados pela enfermagem de família pode constituir um ponto de partida para a investigação sobre os cuidados às famílias, área de maior reconhecimento do contributo da disciplina de enfermagem para a IP.

- Para potenciar a investigação em rede, sugerimos a criação de uma linha de investigação multidisciplinar no domínio da IP. Na resposta aos desafios atuais neste domínio, esta plataforma de investigação facilitaria a partilha de informação entre todos os intervenientes da IP e a transferência de conhecimento.

- A centralidade da família nos cuidados e a correspondente coresponsabilização pelo planeamento e intervenção no contexto da IP, deve ser aferida pela investigação, conhecendo os processos de fortalecimento familiar para a tomada de decisão e, para se entender a família enquanto protagonista dos cuidados e parceira da equipa.

- Os benefícios para as crianças e famílias, resultantes da adoção do modelo transdisciplinar pelas equipas de IP, têm sido alvo de diferentes estudos de investigação. Seria interessante estudar, igualmente, o impacto deste método de trabalho, na satisfação e desenvolvimento profissional dos elementos da equipa e dos seus gestores.

Na formação

- No âmbito da lecionação das teorias e modelos de enfermagem, sugerimos o aprofundamento do *Modelo de Enfermagem de McGill* (Allen & Warner, 2002) e o *Modelo de Cuidados de Enfermagem Baseados nas Forças* (Gottlieb, 2013) pelo enfoque positivo e equilibrado que estas teorias conferem aos indivíduos e famílias. Ao perspetivar as pessoas, na ótica das forças e recursos que devem ser capitalizadas e, dos fatores de risco que devem ser evitados ou minimizados, estas teorias oferecem um suporte teórico que promove a adaptação, o crescimento e uma mudança positiva na sociedade e, constitui um modelo para a intervenção dos enfermeiros de grande atualidade.
- Na formação dos enfermeiros, ao nível da graduação e pós-graduação, sugerimos especial atenção à preparação das competências dos profissionais para integrarem equipas multiprofissionais, cujo método de trabalho é transdisciplinar.
- Ao nível da oferta formativa, propomos o desenvolvimento de uma formação pós-graduada em IP, em articulação com as áreas da educação e das ciências sociais. Seria, igualmente, importante a criação de cursos de curta duração dirigidos aos profissionais que intervêm diretamente na IP, em áreas como os cuidados centrados na família, os fatores protetores da resiliência familiar, nomeadamente no âmbito das crenças e espiritualidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adamsen, L., & Rasmussen, J. M. (2003). Exploring and encouraging through social interaction - A qualitative study of nurses' participation in self-help groups for cancer patients. *Cancer Nursing*, 26(1), 28-36. doi: 10.1097/00002820-200302000-00004
- Ahlert, I. A., & Greeff, A. P. (2012). Resilience factors associated with adaptation in families with deaf and hard of hearing children. *American Annals of the Deaf*, 157(4), 391-404.
- Allen, F. M. (1999). Comparative theories of the expanded role in nursing and implications for nursing practice: a working paper. *The Canadian journal of nursing research = Revue canadienne de recherche en sciences infirmieres*, 30(4).
- Allen, F. M., & Warner, M. (2002). A Developmental Model of Health and Nursing. *Journal of Family Nursing*, 8(2), 96-135. doi: 10.1177/107484070200800202
- Almeida, I., Carvalho, L., Ferreira, V., Grande, C., Lopes, S., Pinto, A., . . . Serrano, A. (2011). Práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas: um projeto de formação e investigação. *Análise Psicológica*, 1(24), 83-96.
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilibrios.
- Amaro, F. (2010). *A Classificação das Famílias segundo a Escala de Graffar*. Lisboa: Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso.
- American Psychological Association. (2010). *Publication Manual of the American Psychological Association* Washington: American Psychological Association
- Anaut, M. (2005). *A resiliência: ultrapassar os traumatismos*. Lisboa: Climepsi.
- Andrade, A., & Martins, R. (2011). Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. *Millenium*, 40, 185-199.
- Angelo, M. (1999). Abrir-se para a família: Superando desafios. *Fam. Saúde Desenv., Curitiba*, 1(1/2), 7-14.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Untraveling the mistery of health*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A., & Sourani, T. (1988). Family sense of coherence ans family adaptation. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 79-92.
- Bailey, D., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64(3), 313-328.

- Bailey, D., Raspa, M., Olmsted, M. G., Novak, S. P., Sam, A. M., Humphreys, B. P., . . . Guillen, C. (2011). Development and Psychometric Validation of the Family Outcomes Survey-Revised. *Journal of Early Intervention*, 33(1), 6-23. doi: 10.1177/1053815111399441
- Ballesteros Montero, A. T., & Ulloa Flores, R. E. (2011). Estudio comparativo de las características clínicas, demográficas y el funcionamiento familiar en niños y adolescentes con trastorno obsesivo-compulsivo leve a moderado vs. grave. *Salud mental*, 34, 121-128.
- Beavers, R., & Hampson, R. B. (2000). The Beavers Systems Model of Family Functioning. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 128-143. doi: 10.1111/1467-6427.00143
- Bell, J. (2009). Family Systems Nursing: Re-examined. *Journal of Family Nursing*, 15(2), 123-129. doi: 10.1177/1074840709335533
- Bell, J. (2013). Family Nursing Is More Than Family Centered Care. *Journal of Family Nursing*, 19(4), 411-417. doi: 10.1177/1074840713512750
- Benzies, K., & Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: a review of the key protective factors. *Child & Family Social Work*, 14(1), 103-114. doi: 10.1111/j.1365-2206.2008.00586.x
- Berkey, K., & Hanson, S. (1991). *Pocket Guide to Family Assessment and Intervention*. St Louis, MO: Mosby Year Book.
- Black, C., & Ford-Gilboe, M. (2004). Adolescent mothers: resilience, family health work and health-promoting practices. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), 351-360. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03204.x
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*, 14(1), 33-55. doi: 10.1177/1074840707312237
- Blum, R. W., McNeely, C., & Nonnemaker, J. (2002). Vulnerability, risk, and protection. *Journal of Adolescent Health*, 31(1), 28-39. doi: 10.1016/s1054-139x(02)00411-1
- Boavida, T., Aguiar, C., & McWilliam, R. A. (2014). A Training Program to Improve IFSP/IEP Goals and Objectives Through the Routines-Based Interview. *Topics in Early Childhood Special Education*, 33(4), 200-211.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (2010). *Investigação qualitativa em educação : uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bowlby, J. (1982). *Attachment and loss*. New York: Basic Books.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human-development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531. doi: 10.1037/0003-066x.32.7.513
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human-development - research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742. doi: 10.1037//0012-1649.22.6.723
- Bronfenbrenner, U. (1993). *The ecology of cognitive-development - research models and fugitive findings*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Assoc Publ.

- Brouwer-DudokdeWit, A. C., Savenije, A., Zoetewij, M. W., Maat-Kievit, A., & Tibben, A. (2002). A hereditary disorder in the family and the family life cycle: Huntington disease as a paradigm. *Family Process*, 41(4), 677-692. doi: 10.1111/j.1545-5300.2002.00677.x
- Bryman, A., & Cramer, D. (1992). *Análise de dados em ciências Sociais: Introdução às técnicas utilizando o SPSS*. Oeiras: Celta Editora.
- Caeiro, R. (1991). *Registos Clínicos em Medicina Familiar*. Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul.
- Carey, M., & Asbury, J. (2012). *Focus Group Research*. Walnut Creek, CA Left Coast.
- Carmo, M. G. (2004). *A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social*. (Master), Universidade do Minho, Braga.
- Carpenter, B. (2007). The impetus for family-centred early childhood intervention. *Child Care Health and Development*, 33(6), 664-669. doi: 10.1111/j.1365-2214.2007.00727.x
- Carpenter, B., & Campbell, L. (2008). The changing landscape of early childhood intervention in the United Kingdom - Strategy, policy, and practice. *Infants and Young Children*, 21(2), 142-148.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (2005). *The expanded family life cycle: Individual, family and social perspectives*. New York: Allyn & Bacon.
- Charepe, Z. (2011). *O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: construção de um modelo de intervenção colaborativa*. (Tese de Doutoramento), Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Charepe, Z., & Figueiredo, M. (2010). Promoción de la esperanza y resiliencia familiar: Prácticas apreciativas. *Investigación y Educación en Enfermería*, 28, 250-257.
- Charepe, Z., Figueiredo, M., Vieira, M., & Neto, L. (2011). (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20, 349-358.
- Chu Kee Lee, A., Shing On Leung, Siu LingChan, P., & Chung, J. O. K. (2010). Perceived Level of Knowledge and Difficulty in Applying Family Assessment Among Senior Undergraduate Nursing Students. *Journal of Family Nursing*, 16(2), 177-195. doi: 10.1177/1074840710366566
- Cicchetti, D., & Rogosch, F. A. (1997). The role of self-organization in the promotion of resilience in maltreated children. *Development and Psychopathology*, 9(4), 797-815.
- Clancy, T. R., Effken, J. A., & Pesut, D. (2008). Applications of complex systems theory in nursing education, research, and practice. *Nursing Outlook*, 56(5), 248-256. doi: 10.1016/j.outlook.2008.06.010
- Conger, R. D., & Conger, K. J. (2002). Resilience in Midwestern families: Selected findings from the first decade of a prospective, longitudinal study. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 361-373. doi: 10.1111/j.1741-3737.2002.00361.x

- Correia, C., Dias, F., Coelho, M., Page, P., & Vitorino, P. (2001). Os enfermeiros em cuidados de saúde primários. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 2.
- Correia, L. d. M. (2008). *Inclusão e necessidades educativas especiais : um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- Cyrułnik, B. (2003). *Resiliência: Essa Inaudita Capacidade de Construção Humana*. Lisboa: Instituto Piaget Editora.
- Damião, E. B. C., & Angelo, M. (2001). A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 35, 66-71.
- De Haan, L., Hawley, D. R., & Deal, J. E. (2002). Operationalizing family resilience: A methodological strategy. *American Journal of Family Therapy*, 30(4), 275-291. doi: 10.1080/01926180290033439
- Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de Fevereiro. *Diário da República Nº 38/2008 - I série*.
- Decreto-Lei n.º 88/2005 de 3 de Junho. *Diário da República nº 107/2005 I Série-A*.
- Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro. *Diário da República n.º 193/2009 I Série A*
- Decreto-Lei nº 161/96 de 4 de Setembro. *Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro. Diário da República 205/96 I-A*
- Decreto-Lei nº 298/2007 de 22 de Agosto. *Diário da República nº 161/2007 - I série*.
- Denzin, N., & Lincoln, Y. (2005). Introduction: The discipline and Practice of Qualitative Research. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *The SAGE handbook of Qualitative Research* (3 ed., pp. 1-32). Thousand Oaks: Sage.
- Donnellan, M. B., Conger, K. J., McAdams, K. K., & Neppl, T. K. (2009). Personal Characteristics and Resilience to Economic Hardship and Its Consequences: Conceptual Issues and Empirical Illustrations. *Journal of Personality*, 77(6), 1645-1676. doi: 10.1111/j.1467-6494.2009.00596.x
- Drummond, J., Kysela, G. M., McDonald, L., & Query, B. (2002). The family adaptation model: examination of dimensions and relations. *The Canadian journal of nursing research = Revue canadienne de recherche en sciences infirmieres*, 34(1).
- Duhamel, F. (2010). Implementing Family Nursing: How Do We Translate Knowledge Into Clinical Practice? Part II: The Evolution of 20 Years of Teaching, Research, and Practice to a Center of Excellence in Family Nursing. *Journal of Family Nursing*, 16(1), 8-25. doi: 10.1177/1074840709360208
- Dunst, C. (2004). An integrated framework for practising early childhood intervention and family support. *Perspectives in Education*, 22(2), 1-16.
- Dunst, C. (2005). Foundations for an Evidence-Based Approach to Early Childhood Intervention and Family Support. *CaseMakers*, 1(1), 1-6.
- Dunst, C., Johanson, C., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices - family-centered or not. *Exceptional Children*, 58(2), 115-126.

- Dunst, C., & Lee, H. (1987). Measuring the adequacy of resources in households with young children. *Child: care, health and development*, 13, 111-125.
- Duvall, E. (1953). Twentieth century changes in American family life. II. *Western journal of surgery, obstetrics, and gynecology*, 61(11), 662-672.
- Duvall, E. (1954). The physician as marriage and family counselor. *Western journal of surgery, obstetrics, and gynecology*, 62(8), 443-452.
- Duvall, E., & Miller, B. (1985). *Marriage and family Development*. New York: Harper&Row Publishers.
- Feeley, N., & Gottlieb, L. (2000). Nursing Approaches for Working With Family Strengths and Resources. *Journal of Family Nursing*, 6(1), 9-24. doi: 10.1177/107484070000600102
- Feeley, N., Gottlieb, L., & Zelkowitz, P. (2007). Mothers and fathers of very low birthweight infants: Similarities and differences in the first year after birth. *Jognn-Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing*, 36(6), 558-567. doi: 10.1111/J.1552-6909.2007.00186.x
- Feetham, S. (2013). Book Review: Nurses and families: A guide to family assessment and intervention. *Journal of Family Nursing*, 19(2), 274-275. doi: 10.1177/1074840713483960
- Felix, A. (1994). *Traços da família portuguesa*. Lisboa: Direção Geral da Família.
- Figueiredo, M. (2009). *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. (Doutoramento), Universidade do Porto, Porto.
- Figueiredo, M. (2012). *Modelo Dinâmico de avaliação e intervenção familiar: uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Loures: Lusociência.
- Figueiredo, M., Vilar, A., & Sousa, C. (2009). Resiliência: Abordagem apreciativa da família como sistema social [Resilience: Appreciative approach of the family as a social system] *A Saúde Mental e a Vulnerabilidade Social* (pp. 96-102). Porto: Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental.
- Forgeard, M. J. C., & Seligman, M. E. P. (2012). Seeing the glass half full: A review of the causes and consequences of optimism. *Pratiques Psychologiques*, 18(2), 107-120. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.prps.2012.02.002>
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Frain, M. P., Berven, N. L., Tschopp, M. K., Lee, G. K., Tansey, T., & Chronister, J. (2007). Use of the resiliency model of family stress, adjustment and adaptation by rehabilitation counselors. *Journal of Rehabilitation*, 73(3), 18-25.
- Frankl, V. (1981). *The will to meaning: foundations and applications of logotherapy*. New York: New American Library.
- Frankl, V. (1985a). *Man's search for meaning*. New York: Pocket Book.
- Frankl, V. (1985b). *Psychotherapy and existentialism: select papers on logotherapy*. New York: Warhington Squares Press.

- Friedman, M., Bowden, V., & Jones, E. (2003). *Family nursing: research, theory & practice*. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall/Pearson Education.
- Galego, C., & Gomes, A. (2005). Emancipação, ruptura e inovação: o “focus group” como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação*, 173-184.
- Gardner, D. L., Huber, C. H., Steiner, R., Vazquez, L. A., & Savage, T. A. (2008). The development and validation of the Inventory of Family Protective Factors: a brief assessment for family counseling. *The Family Journal*, 16(2), 107-117.
- Gasparikova, M. (2012). *The possibilities of a therapeutical change (correction) of self-concept in a framework of logotherapy*. Olomouc: Univ Palackeho V Olomouci.
- Given, L. M. (2008). *The Sage encyclopedia of qualitative methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Gomes Pedro, J. (2004). Pediatria Preditiva. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 35(5-6), 395-396.
- Gonçalves, L., Costa, M. A. M., Martins, M., Nassar, S. M., & Zunino, R. (2011). The family dynamics of elder elderly in the context of Porto, Portugal. *Revista latino-americana de enfermagem*, 19, 458-466.
- Gonçalves, L., Leite, M. T., Hildebrandt, L. M., Bisogno, S. C., Biasuz, S., & Falcade, B. L. (2013). Convívio e cuidado familiar na quarta idade: qualidade de vida de idosos e seus cuidadores. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(2), 315-325. doi: 10.1590/s1809-98232013000200011
- Gonzalez, S., Steinglass, P., & Reiss, D. (1989). Putting the Illness in Its Place: Discussion Groups for Families with Chronic Medical Illnesses. *Family Process*, 28(1), 69-87. doi: 10.1111/j.1545-5300.1989.00069.x
- Gottlieb, L. (2013). *Strengths based nursing care: health and healing for person and family*. New York: Springer.
- Gottman, J. (1994). *Why marriages succeed or fail*. New York: Simon & Schuster.
- Graff, C., Mandelco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of Adolescent Siblings of Children With Down Syndrome Who Have Multiple Health Problems. *Journal of Family Nursing*, 18(2), 175-199. doi: 10.1177/1074840712439797
- Graffar, M. (1956). Une méthode de classification sociale d'échantillons de population. *Courier*, 6, 455.
- Grove, S., Burns, N., & Gray, J. (2012). *The Practice of Nursing Research: Appraisal, Syntesis and Generation of Evidence*. Missouri: Saunders.
- Guralnick, M. (2011). Why Early Intervention Works: A Systems Perspective. *Infants & Young Children*, 24(1), 6–28.
- Häggman-Laitila, A. (2005). Families' Experiences of Support Provided by Resource-Oriented Family Professionals in Finland. *Journal of Family Nursing*, 11(3), 195-224. doi: 10.1177/1074840705278488
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde á família: teoria, prática e investigação*. Loures: Lusociência.

- Henriques, M. A., Garcia, E., & Bacelar, M. (2011). A perspectiva da enfermagem comunitária na atenção básica em Portugal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45, 1786-1791.
- Hill, M. S. (1988). Marital stability and spouses shared time - a multidisciplinary hypothesis. *Journal of Family Issues*, 9(4), 427-451. doi: 10.1177/019251388009004001
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213-218. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0022-3999\(67\)90010-4](http://dx.doi.org/10.1016/0022-3999(67)90010-4)
- Holroyd, E. (2005). Commentary on Lee I, Lee EO, Hesook S, Young SP, Soon M and Youn HP (2004) Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing* 13, 636-645. *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), 280-281. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.00990.x
- Holtzlander, L., Solar, J., & Smith, N. R. (2013). The 15-Minute Family Interview as a Learning Strategy For Senior Undergraduate Nursing Students. *Journal of Family Nursing*, 19(2), 230-248. doi: 10.1177/1074840712472554
- Hsiao, C.-Y., & Riper, M. V. (2009). Individual and family adaptation in Taiwanese families of individuals with severe and persistent mental illness (SPMI). *Research in Nursing & Health*, 32(3), 307-320. doi: 10.1002/nur.20322
- Hu, X., Summers, J. A., Turnbull, A., & Zuna, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1098-1114. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01463.x
- Hwang, A. W., Chao, M. Y., & Liu, S. W. (2013). A randomized controlled trial of routines-based early intervention for children with or at risk for developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3112-3123. doi: 10.1016/j.ridd.2013.06.037
- Iervolino, S., & Pelicioni, M. (2001). A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Rev Esc Enf USP*, 35(2), 115-121.
- INE. (2009). *Tipologia de Áreas Urbanas*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- INE. (2011). *Censos 2011*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- International Council of Nurses. (2002). *Nurses always there for you: caring for families*. Geneva: International Council of Nurses.
- International Council of Nurses. (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Jackson, A. P., Brooks-Gunn, J., Huang, C. C., & Glassman, M. (2000). Single mothers in low-wage jobs: Financial strain, parenting, and preschoolers' outcomes. *Child Development*, 71(5), 1409-1423. doi: 10.1111/1467-8624.00236
- Johnson, A. (2003). Cancer and the family life cycle a practitioner's a guide. *Psycho-Oncology*, 12(7), 742-744. doi: 10.1002/pon.743
- Kaakinen, J. (2010). Family Nursing Process: Family Nursing Assessment Models. In J. Kaakinen, V. Gedalfy-Duff, D. Coehlo & S. Hanson (Eds.), *Family health care*

- nursing: theory, practice and research* (pp. 103-130). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Kaakinen, J., Gedalfy-Duff, V., Coehlo, D., & Hanson, S. (2010). *Family health care nursing: theory, practice and research*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Kaakinen, J., & Hanson, S. (2010). Theoretical Foundations for the Nursing of Families. In J. Kaakinen, V. Gedalfy-Duff, D. Coehlo & S. Hanson (Eds.), *Family health care nursing: theory, practice and research* (pp. 63-102). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Kaakinen, J., Hanson, S., & Denham, S. (2010). Family Health Care Nursing: An Introduction. In J. Kaakinen, V. Gedalfy-Duff, D. Coehlo & S. Hanson (Eds.), *Family health care nursing: theory, practice and research* (4th ed., pp. 3-33). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Kim, E., Han, G., & McCubbin, M. A. (2007). Korean American maternal acceptance-rejection, acculturation, and children's social competence. *Family & Community Health*, 30(2), S33-S45.
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S., & Shillington, M. (2009). The Application of a Transdisciplinary Model for Early Intervention Services. *Infants and Young Children*, 22(3), 211-223.
- Knafl, K. (1998). Meeting the challenges of chronic illness for children and families: research implications and future directions. In M. E. Broome (Ed.), *Children and families in health and illness* (pp. 236-245). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Koren, P. E., DeChillo, N., & Friesen, B. J. (1992). Family Empowerment Scale. In J. P. Touliatos, B. F. & Stauss, M. A. (Ed.), *Handbook of family measurement techniques* (pp. 383). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Krueger, R., & Casey, M. (2008). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research* Thousand Oaks: SAGE.
- Kruk, M. E., Porignon, D., Rockers, P. C., & Van Lerberghe, W. (2010). The contribution of primary care to health and health systems in low- and middle-income countries: A critical review of major primary care initiatives. *Social Science & Medicine*, 70(6), 904-911. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.11.025>
- Law, J., McCann, D., & O'May, F. (2011). Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspectives. *J Adv Nurs*, 67(12), 2551-2560. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05761.x
- Leahey, M., & Svavarsdottir, E. K. (2009). Implementing Family Nursing: How Do We Translate Knowledge Into Clinical Practice? *Journal of Family Nursing*, 15(4), 445-460. doi: 10.1177/1074840709349070
- Lee, I., Lee, E. O., Kim, H. S., Park, Y. S., Song, M., & Park, Y. H. (2004). Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 13(5), 636-645. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.00845.x

- Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro. *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. Diário da República nº 180/2009 - I série*
- León Sánchez, D., Camacho Delgado, R., Valencia Ortiz, M. d. R., & Rodríguez-Orozco, A. R. (2008). Percepción de la función de sus familias por adolescentes de la enseñanza media superior. *Revista Cubana de Pediatría*, 80, 0-0.
- Lightsey, O. R. (2006). Resilience, meaning, and well-being. *Counseling Psychologist*, 34(1), 96-107. doi: 10.1177/0011000005282369
- Lloyd, C. M., & Rosman, E. (2005). Exploring mental health outcomes for low-income mothers of children with special needs - Implications for policy and practice. *Infants and Young Children*, 18(3), 186-199.
- Luthar, S. S. (1999). *Poverty and children's adjustment*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562. doi: 10.1111/1467-8624.00164
- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (1998). Playing Together Growing Together: Parents' Perspectives on the Benefits of Family Recreation in Families That Include Children with a Developmental Disability. *Therapeutic Recreation Journal*, 32(3), 207-230.
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T., & Marshall, E. (2003). The Relationship between Family and Sibling Functioning in Families Raising a Child with a Disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 365-396. doi: 10.1177/1074840703258329
- Marcon, S. (2011). Abordagem da família no ensino de graduação em enfermagem. In I. Elsen, A. Souza & S. Marcon (Eds.), *Enfermagem à família: dimensões e perspectivas* (pp. 199-213). Maringá: Eduem.
- Marinheiro, P. (2009). *A família da criança com asma. Factores que influenciam a qualidade de vida do sistema familiar*. (Tese de Doutoramento), Universidade do Porto, Porto.
- Martin, P., Duffy, T., Johnston, B., Banks, P., Harkess-Murphy, E., & Martin, C. R. (2013). Family Health Nursing: A Response to the Global Health Challenges. *Journal of Family Nursing*, 19(1), 99-118. doi: 10.1177/1074840712471810
- Martins, M., Barbieri, M., Andrade, L., Figueiredo, M., & Oliveira, M. (2011). Ensino de enfermagem à família nos cursos de enfermagem. In I. Elsen, A. Souza & S. Marcon (Eds.), *Enfermagem à família: dimensões e perspectivas* (pp. 229-234). Maringá: Eduem.
- McCubbin, H., Comeau, J., & Harkins, J. (1996). Family Inventory of Resources for Management (FIRM). In H. I. McCubbin, A. I. Thompson & M. M. A. (Eds.), *Family Assessment: resiliency, coping and adaptation*. Madison: University of Wisconsin.

- McCubbin, H., & McCubbin, M. (1991). Family stress theory and assessment. In H. I. McCubbin & A. I. Thomson (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice* (pp. 294-312). Madison: University of Wisconsin.
- McCubbin, H., McCubbin, M., Patterson, J., Cauble, A., Wilson, L., & Warwick, W. (1983). CHIP - coping health inventory for parents - an assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family*, 45(2), 359-370. doi: 10.2307/351514
- McCubbin, H., & Paterson, J. (1983). The Impact of Family Life Events and Changes on the Health of a Chronically Ill Child. *Family Relations*, 32, 255-264.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S., & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103-111. doi: 10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1993). Families Coping with illness: the resiliency model of family stress. adjustment, and adaptation. In C. B. Danielson, B. Hamel-Bissel & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health & illness: perspectives on coping and intervention* (pp. 21-63). Missouri: Mosby.
- McGoldrick, M., Almeida, R., Preto, N. G., Bibb, A., Sutton, C., Hudak, J., & Hines, P. M. (1999). Efforts to incorporate social justice perspectives into a family training program. *Journal of Marital and Family Therapy*, 25(2), 191-209. doi: 10.1111/j.1752-0606.1999.tb01122.x
- McIntosh, J., & Runciman, P. (2008). Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs: qualitative findings from two service evaluations. *Int J Nurs Stud*, 45(5), 714-726. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.12.012
- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., . . . Strickland, B. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1), 137-140. doi: 10.1542/peds.102.1.137
- McWilliam, R. A. (2012). Implementing and Preparing for Home Visits. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 224-231. doi: 10.1177/0271121411426488
- Meleis, A. I. (1997). *Theoretical nursing: development and progress*. Philadelphia: Lippincott.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer publishing company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Meleis, A. I., Simon, M. B., & Topaz, M. (2011). Nursing Theory of the Future: Situation-Specific Theories. *Pflege*, 24(6), 345-347. doi: 10.1024/1012-5302/a000150
- Melnik, B. M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N. F., Crean, H. F., Johnson, J., Fairbanks, E., . . . Corbo-Richert, B. (2004). Creating opportunities for parent empowerment: Program effects on the mental health/coping outcomes of

- critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*, 113(6), E597-E607. doi: 10.1542/peds.113.6.e597
- Milkie, M. A., Kendig, S. M., Nomaguchi, K. M., & Denny, K. E. (2010). Time With Children, Children's Well-Being, and Work-Family Balance Among Employed Parents. *Journal of Marriage and Family*, 72(5), 1329-1343. doi: 10.1111/j.1741-3737.2010.00768.x
- Minuchin, P. (2002a). Cross-Cultural Perspectives: Implications for Attachment Theory and Family Therapy. *Family Process*, 41(3), 546-550. doi: 10.1111/j.1545-5300.2002.41316.x
- Minuchin, P. (2002b). Looking toward the horizon: Present and future in the study of family systems. *Retrospect and Prospect in the Psychological Study of Families*, 259-278.
- Moen, Ø. L., Hall-Lord, M. L., & Hedelin, B. (2011). Contending and Adapting Every Day: Norwegian Parents' Lived Experience of Having a Child With ADHD. *Journal of Family Nursing*, 17(4), 441-462. doi: 10.1177/1074840711423924
- Morgan, D. (1997). *Focus Groups as Qualitative Research*. Thousand Oaks: SAGE.
- Mu, P. F. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies, and depression. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 367-376. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03300.x
- Noltmeyer, A. L., & Bush, K. R. (2013). Adversity and resilience: A synthesis of international research. *School Psychology International*, 34(5), 474-487. doi: 10.1177/0143034312472758
- Ocampo, J. M., Herrera, J. A., Torres, P., Rodríguez, J. A., Lobo, L., & García, C. A. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*, 38, 40-46.
- Oliveira, C., Silva, M., & Vilaça, S. (2010). A Família pelo olhar de Estudantes do 1º Ciclo de Enfermagem. In M. Barbieri, M. Martins, M. Figueiredo, M. Martinho, L. Andrade, P. Oliveira, H. Fernandes, A. Vilar, M. Santos & J. Carvalho (Eds.), *Redes de Conhecimento em Enfermagem de família*. Porto: Núcleo de Investigação de Enfermagem de Família.
- Olson, D. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167.
- Olson, D., & Gorall, D. (2006). *FACES IV & the Circumplex Model*. ST. Paul: University of Minnesota.
- Olson, D., McCubbin, H., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1992). *Family inventories*. ST. Paul: University of Minnesota.
- OMS. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.
- OMS. (2007). *Classificação Internacional da Funcionalidade Incapacidade e Saúde: Versão para Crianças e Jovens*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.
- ONU. (1989). *Convenção dos Direitos da Criança* Nova Iorque: Assembléia Geral das Nações Unidas.

- Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: enquadramento conceptual e enunciados descritivos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011a). *Proposta de Programa Formativo da Especialidade de Enfermagem de Saúde Familiar*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011b). *Regulamento de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Orthner, D. K., Jones-Sanpei, H., & Williamson, S. (2004). The resilience and strengths of low-income families. *Family Relations*, 53(2), 159-167. doi: DOI 10.1111/j.0022-2445.2004.00006.x
- Ou, S. R. (2005). Pathways of long-term effects of an early intervention program on educational attainment: Findings from the Chicago longitudinal study. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 26(5), 578-611. doi: 10.1016/j.appdev.2005.06.008
- Patterson, J. (2002a). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and the Family*, 64, 349-360.
- Patterson, J. (2002b). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246.
- Peixoto, M. J., & Martins, T. (2012). Adaptação do perfil de resiliência familiar à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13, 372-388.
- Perloff, J. D. (2004). Cancer and the family life cycle. *Families in Society-the Journal of Contemporary Human Services*, 85(2), 282-283.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Phaneuf, M. (2003). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação* Loures: Lusodidacta.
- Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção Focada na Família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Place, M., Reynolds, J., Cousins, A., & Shelagh, O. (2002). Developing a Resilience Package for vulnerable Children. *Child and Adolescent Mental Health*, 7(4), 162-167.
- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation*, 43(4), 255-267. doi: 10.1352/0047-6765(2005)43[255:feawac]2.0.co;2
- Polit, D., & Beck, C. (2011). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para a prática da enfermagem* Porto Alegre: Artmed.

- Poon, K., Ooi, N., & Bailey, D. (2013). Assessing family outcomes in early intervention: The case of Singapore. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(2), 162-162.
- Regulamento n.º 126/2011. (2011). *Regulamento das Competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar*. Diário da República, 2.ª série - N.º 35 - 18 de Fevereiro de 2011.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683. doi: 10.1007/s10995-007-0307-z
- Relvas, A. (2000). *O ciclo vital da família : perspectiva sistémica*. Porto: Afrontamento.
- Relvas, A., & Alarcão, M. (2002). *Novas formas de família*. Coimbra: Quarteto.
- Robaina Suárez, G., & Rodríguez, V. (2000). Comportamiento del desarrollo sicomotor en el menor de 1 año, en relación con el manejo y funcionamiento familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16, 540-544.
- Rocha, S. M., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. (2002). Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. *Revista latino-americana de enfermagem*, 10, 709-714.
- Rolland, J., & Walsh, F. (2005). Systemic training for Healthcare professionals: The Chicago Center for Family Health approach. *Family Process*, 44(3), 283-301. doi: 10.1111/j.1545-5300.2005.00060.x
- Rolland, J., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527-538. doi: 10.1097/01.mop.0000245354.83454.68
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316-331.
- Ryndak, D. L., Alper, S., Hughes, C., & McDonnell, J. (2012). Documenting Impact of Educational Contexts on Long-Term Outcomes for Students with Significant Disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(2), 127-138.
- Ryndak, D. L., Ward, T., Alper, S., Montgomery, J. W., & Storch, J. F. (2010). Long-term Outcomes of Services for Two Persons with Significant Disabilities with Differing Educational Experiences: A Qualitative Consideration of the Impact of Educational Experiences. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 323-338.
- Saltzman, W. R., Pynoos, R. S., Lester, P., Layne, C. M., & Beardslee, W. R. (2013). Enhancing Family Resilience Through Family Narrative Co-construction. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 16(3), 294-310. doi: 10.1007/s10567-013-0142-2
- Sandelowski, M., Leeman, J., Knafl, K., & Crandell, J. L. (2013). Text-in-context: a method for extracting findings in mixed-methods mixed research synthesis studies. *Journal of Advanced Nursing*, 69(6), 1428-1437. doi: 10.1111/jan.12000

- Santos, A. D., Cecilio, H. P. M., Teston, E. F., & Marcon, S. S. (2012). Knowing the family functionality under the view of a chronically ill patient. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(4), 879-886.
- Santos, S. V. (2006). Qualidade de vida em crianças e adolescentes com problemas de saúde: conceptualização, medida e intervenção. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(1), 89-94.
- Schuntermann, P. (2009). Growing Up with a Developmentally Challenged Brother or Sister: A Model for Engaging Siblings Based on Mentalizing. *Harvard Review of Psychiatry*, 17(5), 297-314. doi: 10.3109/10673220903299161
- Segalen, M. (1999). *Sociologia da família*. Lisboa Terramar.
- Seligman, M. E. P. (2000). *Positive psychology* (Vol. 2). Radnor: Templeton Foundation Press.
- Seligman, M. E. P. (2008). Positive health. *Applied Psychology-an International Review-Psychologie Appliquee-Revue Internationale*, 57, 3-18. doi: 10.1111/j.1464-0597.2008.00351.x
- Serbin, L. A., & Karp, J. (2004). The intergenerational transfer of psychosocial risk: Mediators of vulnerability and resilience. *Annual Review of Psychology*, 55, 333-363. doi: 10.1146/annurev.psych.54.101601.145228
- Serrano, A. (2008). *Redes Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce* Porto: Porto Editora.
- Serrano, A., & Boavida, J. (2011). Early Childhood Intervention: the portuguese pathway towards inclusion. *Revista Educación Inclusiva*, 4(1), 123-138.
- Silveira, A. O., & Angelo, M. (2006). Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization. *Revista latino-americana de enfermagem*, 14, 893-900.
- Simon, J., Murphy, J., & Smith, S. (2005). Understanding and fostering family resilience. *The Family Journal: counseling and therapy for couples and families*, 13(4), 427-436.
- Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. (2010). *Manual Técnico das Equipas Locais de Intervenção*. Lisboa: Comissão de Coordenação do SNIP.
- Sixbey, M. (2005). *Development of the Family Resilience Assessment Scale to identify family resilience constructs*. (Doctor of Philosophy), University of Florida, Gainesville.
- Skerrett, K. (2010). Extending Family Nursing: Concepts From Positive Psychology. *Journal of Family Nursing*, 16(4), 487-502. doi: 10.1177/1074840710386713
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *The Journal of Family Practice*, 6, 1231- 1239.
- Smilkstein, G. (1984). The Physician and Family Function Assessment. *Family Systems Medicine*, 2(3), 264-278.
- Smilkstein, G., Ashworth, C., & Montano, D. (1982). Validity and reliability of the Family APGAR as a test of family function. *Journal of Family Practice*, 15, 303-311.

- Smokowski, P. R., Mann, E. A., Reynolds, A. J., & Fraser, M. W. (2004). Childhood risk and protective factors and late adolescent adjustment in inner city minority youth. *Children and Youth Services Review*, 26(1), 63-91. doi: 10.1016/j.childyouth.2003.11.003
- Snell-Johns, J., Mendez, J. L., & Smith, B. H. (2004). Evidence-based solutions for overcoming access barriers, decreasing attrition, and promoting change with underserved families. *Journal of Family Psychology*, 18(1), 19-35. doi: 10.1037/0893-3200.18.1.19
- Stepans, M. B., Thompson, C. L., & Buchanan, M. L. (2002). The role of the nurse on a transdisciplinary early intervention assessment team. *Public Health Nursing*, 19(4), 238-245. doi: 10.1046/j.1525-1446.2002.19403.x
- Svavarsdottir, E. K., Rayens, M. K., & McCubbin, M. (2005). Predictors of adaptation in icelandic and American families of young children with chronic asthma. *Family and Community Health*, 28(4), 338-350.
- Svavarsdottir, E. K., Sigurdardottir, A., & Tryggvadottir, G. (2014). Strengths-Oriented Therapeutic Conversations for Families of Children With Chronic Illnesses: Findings From the Landspítali University Hospital Family Nursing Implementation Project. *Journal of Family Nursing*, 20(1), 13-50. doi: 10.1177/1074840713520345
- Tapp, D. M., Moules, N. J., Bell, J. M., & Wright, L. M. (1997). Family Skills Labs: Facilitating the Development of Family Nursing Skills in the Undergraduate Curriculum. *Journal of Family Nursing*, 3(3), 247-266. doi: 10.1177/107484079700300303
- Turnbull, A., Poston, D. J., & Summers, J. A. (2006). The impact of services and organizations of family outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 240-240.
- Turnbull, A., Summers, J. A., & Brotherson, M. (1986). Family Life Cycle. In Gallagher & Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Turnbull, A., Summers, J. A., Turnbull, R., Brotherson, M. J., Winton, P., Roberts, R., . . . Stroup-Rentier, V. (2007). Family supports and services in early intervention: A bold vision. *Journal of Early Intervention*, 29(3), 187-206. doi: 10.1177/105381510702900301
- Ungar, M., & Liebenberg, L. (2013). Ethnocultural factors, resilience, and school engagement. *School Psychology International*, 34(5), 514-526.
- Vacca, J. J. (2007). Incorporating Interests and Structure to Improve Participation of a Child With Autism in a Standardized Assessment: A Case Study Analysis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(1), 51-59. doi: 10.1177/10883576070220010601
- Van Doesum, K. T. M., Hosman, C. M. H., & Riksen-Walraven, J. M. (2005). A model-based intervention for depressed mothers and their infants. *Infant Mental Health Journal*, 26(2), 157-176. doi: 10.1002/imhj.20037

- Van Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with down syndrome: A comparative study. *Research in Nursing & Health*, 15(3), 227-235. doi: 10.1002/nur.4770150309
- Vanistandael, S. (2003). La resiliencia en lo cotidiano. In M. Manciaux (Ed.), *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Madrid: Gedisa.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General Systems Theory: Foundations, development, applicattions*. New York: Geoge Braziller.
- Von Bertalanffy, L. (1974). General Systems Theory and Psychiatry. In S. Arieti (Ed.), *American Handbook of Psychiatric* (pp. 1095-1117). New York: Basic Books.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35(3), 261-281. doi: 10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x
- Walsh, F. (2005). *Fortaleciendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca.
- Walsh, F. (2007). Traumatic loss and major disasters: Strengthening family and community resilience. *Family Process*, 46(2), 207-227. doi: 10.1111/j.1545-5300.2007.00205.x
- Walsh, F. (2010). Spiritual Diversity: Multifaith Perspectives in Family Therapy. *Family Process*, 49(3), 330-348.
- Walsh, F. (2012). Facilitating family resilience: relational resources for positive youth development in conditions of adversity. In M. Ungar (Ed.), *The social ecology of resilience: a handbook of theory and practice* (pp. 173-185). New York: Springer Science, Business Media, LLC.
- Wegner, G., & Alexander, R. (1993). *Readings in family nursing*. Philadelphia: J.B.Lippincott Company.
- Werner, E. E. (2012). Children and war: Risk, resilience, and recovery. *Development and Psychopathology*, 24(2), 553-558. doi: 10.1017/s0954579412000156
- West, C., Buettner, P., Stewart, L., Foster, K., & Usher, K. (2012). Resilience in families with a member with chronic pain: a mixed methods study. *Journal of Clinical Nursing*, 21(23-24), 3532-3545. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04271.x
- Wiedebusch, S., Muthny, F. A., & McCubbin, M. A. (2006). Family hardiness of parents with chronically ill children and relationship with resilience, self efficacy and quality of life. *Journal of Psychosomatic Research*, 61(3), 428-428.
- World Health Organization. (2000). *Munich Declaration. Nurses and midwives : a force for health*. Copenhagen: World Health Organization.
- Wright, L. (2005). *Spirituality, Suffering, and Illness: ideas for healing*. Philadelphia: F. A. Davis.
- Wright, L., & Leahey, M. (2005). The Three Most Common Errors in Family Nursing: How to Avoid or Sidestep. *Journal of Family Nursing*, 11(2), 90-101. doi: 10.1177/1074840704272569
- Wright, L., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: FA Davis Company.

- Wright, L., Watson, W., & Bell, J. (1990). The family nursing unit: A unique integration of research, education and clinical practice. In L. Wright, W. Watson & J. Bell (Eds.), *The cutting edge of family nursing* (pp. 95-112). Calgary: Family Nursing Unit.
- Yunes, M. A., Garcia, N. M., & Albuquerque, B. d. M. (2007). Single-parenthood, poverty and resilience: The professional's beliefs and the possibilities of family life. *Psicologia-Reflexao E Critica*, 20(3), 444-453.
- Zavala-González, M. A., Bautista-Torres, J., & Quevedo-Tejero, E. D. C. (2009). Depresión en mujeres con perimenopausia de una comunidad rural de Huimanguillo, Tabasco, México. *Archivos de Medicina*, 5(4).

ANEXOS

ANEXO I

Instrumento de colheita de dados das famílias

Exmos. Pais,

O meu nome é Cláudia Oliveira F. Augusto e encontro-me a realizar o Doutoramento em Ciências da Enfermagem na Universidade de Trás-Os-Montes e Alto Douro.

O presente inquérito destina-se a uma investigação sobre as famílias das crianças com necessidades especiais. O que pretendo conhecer é a sua perspectiva individual pelo que, não existem respostas certas ou erradas. Para isso, peço-lhe que me responda a cada uma das questões formuladas. Os dados por si fornecidos serão utilizados estritamente para este estudo, garantido-se o anonimato e a confidencialidade dos mesmos (ver anexo *Consentimento Informado livre e esclarecido para participação em investigação*)

Para qualquer esclarecimento ou informação adicional, pode contactar-me através do telemóvel 968844420 ou e-mail coliveira@ese.uminho.pt

Grata pela colaboração prestada, sem a qual este estudo seria impossível.

Atenciosamente,

A handwritten signature in dark ink, reading 'Cláudia Oliveira F. Augusto'. The script is cursive and fluid, with the first name 'Cláudia' being the most prominent.

(Cláudia Oliveira Ferreira Augusto)

--	--	--

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Data de nascimento __/__/____ Sexo ____ Escolaridade _____

Residência _____

Código Postal _____ Localidade _____

Encarregado de Educação _____ Parentesco _____

Telefone/Telemóvel _____ E-mail _____

Observações:

I DADOS DA CRIANÇA

a) Há quanto tempo a criança é acompanhada pelos serviços de saúde e/ou sociais desta ou de outras instituições?

Antes do nascimento ____

Desde o nascimento ____

Até ao 1º ano de vida ____

Depois do 1º ano de vida ____ Desde quando? _____

b) Assinale com uma X a doença de base da criança/jovem.

Paralisia cerebral ____

Síndrome de Down ____

Epilepsia ____

Autismo ____

Doença de Williams-Beuren ____

Síndrome Alcoólico Fetal ____

Outra ____ Qual? _____

II DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO AGREGADO FAMILIAR

Preencha, por favor, o quadro com os elementos do seu agregado familiar.

Parentesco	Sexo	Idade	Habilitações	Profissão	Estado civil	Observações

Alguma pessoa da sua família apresenta problema(s) de saúde?

Sim ____ Não ____

Se **Sim** especifique **quem?** _____ e **qual?** _____

III NOTAÇÃO SOCIAL DA FAMÍLIA

- a) Segundo a classificação abaixo, assinale (X) a **profissão** da pessoa da sua família com um emprego de nível superior.

____(1) Grandes Industriais/comerciantes; Gestores de topo de sector público ou privado (> 500 empregados); Professores Universitários (com doutoramento); Brigadeiro/General/Marechal; -Profissões liberais de topo; Altos dirigentes políticos.

____(2) Médios Industriais e comerciantes; Dirigentes de empresas médias; Agricultores proprietários; -Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado; Oficiais das forças armadas; Profissões liberais; Professores do Ensino Básico; Professores Universitários (sem doutoramento).

____(3) Pequenos Industriais e comerciantes; Quadros médios; Chefes de secção; Empregados de escritório (grau superior); Médios agricultores; Sargentos e Equiparados.

____(4) Pequenos agricultores/redeiros; empregados de escritório (grau inferior); Operários semi-qualificados; Funcionários públicos e membros das Forças Armadas ou militarizadas de nível inferior.

____(5) Assalariados agrícolas; Trabalhadores indiferenciados e profissões não classificadas nos grupos anteriores.

- b) De acordo com a classificação seguinte, assinale (X) a **instrução** da pessoa da sua família com mais escolaridade.

____ (1) Licenciatura, mestrado ou doutoramento

____ (2) Bacharelato ou curso superior com duração \leq 3 anos

____ (3) 12º ano ou nove ou mais anos de escolaridade

____ (4) Escolaridade \geq 4 anos e < 9

____ (5) Não sabe ler ou escrever ou escolaridade < 4 anos.

- c) Conforme a classificação abaixo indique (X) a origem do **rendimento familiar** da sua família.

____ (1) Lucros de empresas, de propriedades; heranças; rendimentos profissionais de elevado nível

____ (2) Altos vencimentos e honorários (\geq 10 vezes o ordenado mínimo)

____ (3) Vencimentos certos

____ (4) Remunerações \leq ao salário mínimo nacional; pensionistas ou reformados; vencimentos incertos

____ (5) Assistência (subsídios); Rendimento social de inserção

- d) Assinale (X) o seu **tipo de habitação** (deve reunir todas as características descritas).

____ (1) Espaçosa e bem conservada, com aquecimento central/ar condicionado, electrodomésticos além dos essenciais (fogão, frigorífico, esquentador/cilindro/caldeira, máquina de lavar roupa), com água/saneamento básico/electricidade, boa ventilação, luz natural e pelo menos 3 dos seguintes critérios (casa com domótica, court de ténis, condomínio privado, acabamentos de luxo, peças de decoração raras e caras, piscina, ginásio).

____ (2) Espaçosa, bem conservada, aquecimento central/ar condicionado, electrodomésticos além dos essenciais (fogão, frigorífico, esquentador/cilindro/caldeira, máquina de lavar roupa), com água/saneamento básico/electricidade, boa ventilação, luz natural.

____ (3) Casa de banho, cozinha, sala e quartos, bem conservada, electrodomésticos essenciais (fogão, frigorífico, esquentador/cilindro/caldeira, máquina de lavar roupa), com água/saneamento básico/electricidade, boa ventilação, luz natural.

____ (4) Condições exíguas (espaços muito pequenos), mau estado de conservação (humidade, paredes e soalho em mau estado), sem todos os electrodomésticos essenciais (fogão, frigorífico, esquentador/cilindro/caldeira, máquina de lavar roupa), escassa ventilação, sem um dos seguintes elementos: água/ saneamento básico/electricidade, escassa ventilação, luz natural.

____ (5) Barraca em mau estado de conservação (humidade, paredes e soalho em mau estado), sem ventilação, condições exíguas (espaços muito pequenos), sem água/saneamento básico/electricidade, sem ventilação, sem luz natural.

- e) De acordo com a seguinte classificação, indique (X) o **local da sua residência**.

- ____ (1) Zona residencial elegante
- ____ (2) Bom local
- ____ (3) Zona intermédia
- ____ (4) Bairro social/operário ou zona antiga
- ____ (5) Bairro de lata ou equivalente

IV Perceção do funcionamento familiar

De acordo com a sua opinião, pontue cada afirmação na seguinte escala (assinale com uma X).

1. Quase sempre
2. Algumas vezes
3. Quase nunca

	1	2	3
Estou satisfeito com a ajuda que recebo da minha família, sempre que alguma coisa me preocupa.			
Estou satisfeito pela forma como a minha família discute os assuntos de interesse comum e partilha comigo a solução de problemas.			
Acho que a minha família concorda com os meus desejos de iniciar novas actividades ou modificar o estilo de vida.			
Estou Satisfeito com o modo como a minha família manifesta a sua afeição e reage aos meus sentimentos, tais como irritação, pesar e amor.			
Estou satisfeito com o tempo que passo com a minha família.			

V. Inventário de factores protectores da família

De acordo com a sua opinião, indique, por favor, até que ponto cada uma das seguintes afirmações é verdadeira para a sua família. Pontue cada afirmação na seguinte escala (assinale com um O).

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. Quase sempre2. Geralmente3. Às vezes4. Um pouco5. Nunca |
|--|

1. Houve mais experiências positivas do que problemas de saúde nos últimos três meses.	1	2	3	4	5
2. Houve mais experiências positivas do que problemas financeiros na nossa família nos últimos três meses.	1	2	3	4	5
3. Houve mais problemas que experiências positivas nos amigos da família nos últimos três meses.	1	2	3	4	5
4. A nossa família teve mais experiências positivas do que problemas com o trabalho/escola nos últimos três meses.	1	2	3	4	5
5. A nossa família é optimista e concentra-se nos aspectos positivos na maior parte das situações.	1	2	3	4	5
6. A nossa família é criativa, desembaraçada e independente.	1	2	3	4	5
7. A maior parte das pessoas acha que a nossa família é simpática/acolhedora e gosta de conviver connosco.	1	2	3	4	5
8. A nossa família é competente e tem “o seu orgulho”.	1	2	3	4	5
9. A nossa família tem um bom relacionamento com pelo menos uma pessoa que nos apoia.	1	2	3	4	5
10. A nossa família pode contar com pelo menos uma pessoa carinhosa.	1	2	3	4	5
11. A nossa família pode confiar pelo menos numa pessoa.	1	2	3	4	5
12. A nossa família tem pelo menos uma pessoa que se interessa por nós.	1	2	3	4	5
13. A nossa família tem sido capaz de resolver alguns (mas não todos) os nossos problemas por nós próprios (autonomamente).	1	2	3	4	5
14. A nossa família tem controlo sobre muitos (mas não todos) os acontecimentos da nossa vida.	1	2	3	4	5
15. A nossa família tem aguentado um ou mais factores desgastantes na nossa vida.	1	2	3	4	5
16. Bastantes vezes a nossa família tem sido capaz de superar e “tirar partido” de uma má situação.	1	2	3	4	5

Muito obrigada pela colaboração!

ANEXO II

Formulário de consentimento informado das famílias

Consentimento Informado livre e esclarecido para participação em investigação

Por favor leia com atenção a seguinte informação. Se considerar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Resiliência das Famílias de crianças com necessidades especiais

Este estudo insere-se no Curso de Doutoramento em Ciências da Enfermagem, da Universidade de Trás-Os-Montes e Alto Douro, sob a orientação dos Professores Doutora Beatriz Rodrigues Araújo e Doutor Vitor Rodrigues, e com o mesmo pretende-se compreender as relações entre as características da criança com necessidades especiais e sua família e os fatores protetores da resiliência familiar.

Para o efeito, surgiu a necessidade de se realizarem inquéritos por via de um questionário, auto-preenchido por um familiar da criança pertencente ao seu agregado familiar e indicado pela direção da instituição que presta apoio à criança. Neste sentido solicita-se o seu consentimento, salvaguardando que serão cumpridos os seguintes aspetos:

- (i) a participação é de carácter voluntário e garante-se a ausência de prejuízos de âmbito assistencial;
- (ii) é garantida a confidencialidade e uso exclusivo dos dados recolhidos no âmbito do presente estudo;
- (iii) é garantido o anonimato, não existindo o registo do nome da criança ou dos seus familiares

Agradecemos a sua colaboração, sem a qual este estudo estaria inviabilizado.

O investigador



(Cláudia Oliveira Ferreira Augusto)

Contactos: 968844420/ coliveira@ese.uminho.pt

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações que me foram fornecidas pelo investigador. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dados pelo investigador.

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Este documento é composto de duas (2) páginas e feito em duplicado:

Uma via para o investigador e outra para a pessoa que consente

ANEXO III

Autorizações concedidas pelas instituições

De: [REDACTED]
Enviada: segunda-feira, 27 de Junho de 2011 18:10
Para: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto
Assunto: RE: Pedido de colaboração

Bom dia,

Teremos todo o gosto em participar no estudo mas seria importante definir alguns dos dados que pretende (e.g. só crianças com PC, outro tipo de famílias) pelo que seria importante reunirmos antes de proceder à colheita de dados para avaliar quais as famílias abrangidas pelo seu estudo.

Cumprimentos
[REDACTED]

De: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto [<mailto:coliveira@ese.uminho.pt>]
Enviada: segunda-feira, 27 de Junho de 2011 08:30
Para: [REDACTED]
Assunto: Pedido de colaboração

Cara Dr.ª [REDACTED],

Na sequência da conversa telefónica de hoje, formalizo a minha solicitação.

Chamo-me Cláudia Oliveira Ferreira Augusto, sou docente da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho e encontro-me a desenvolver o Doutoramento em Ciências da Enfermagem, no âmbito da **resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais**.

O estudo tem como objetivo identificar os fatores promotores da resiliência em famílias de crianças e jovens com necessidades especiais e realiza-se junto destas famílias que residem na zona do Cávado.

Solicito a V. Exª se digne autorizar a participação da [REDACTED], designadamente na aplicação de um questionário que se junta.

Grata pela vossa colaboração e disponível para qualquer esclarecimento adicional, agradeço desde já a toda a atenção dispensada.

Com os meus respeitosos cumprimentos, subscrevo-me,

Cláudia Oliveira

De: [REDACTED]
Enviada: terça-feira, 28 de Junho de 2011 15:10
Para: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto
Assunto: RE: Pedido de colaboração

Boa tarde,

Na sequência do pedido formulado, aceitamos colaborar no estudo que nos propõe.

Com os melhores cumprimentos,
[REDACTED]

De: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto [<mailto:coliveira@ese.uminho.pt>]
Enviada: segunda-feira, 27 de Junho de 2011 08:45
Para: [REDACTED]
Assunto: Pedido de colaboração

Cara Dr.ª [REDACTED],

Na sequência da conversa telefónica de hoje, formalizo a minha solicitação.

Chamo-me Cláudia Oliveira Ferreira Augusto, sou docente da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho e encontro-me a desenvolver o Doutoramento em Ciências da Enfermagem, no âmbito da **resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais**.

O estudo tem como objetivo identificar os fatores promotores da resiliência em famílias de crianças e jovens com necessidades especiais e realiza-se junto destas famílias que residem na zona do Cávado.

Solicito a V. Exª se digne autorizar a participação da Instituição que preside, designadamente na aplicação de um questionário que se junta.

Grata pela vossa colaboração e disponível para qualquer esclarecimento adicional, agradeço desde já a toda a atenção dispensada.

Com os meus respeitosos cumprimentos, subscrevo-me,

Cláudia Oliveira

De: [REDACTED]
Enviada: terça-feira, 28 de Junho de 2011 19:10
Para: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto
Assunto: RE: Pedido de colaboração

Boa tarde,
Estamos disponíveis para acolher o seu projeto.
Atenciosamente,
[REDACTED]

De: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto [<mailto:coliveira@ese.uminho.pt>]
Enviada: segunda-feira, 27 de Junho de 2011 08:50
Para: [REDACTED]
Assunto: Pedido de colaboração

Cara Dr.ª [REDACTED],

Na sequência da conversa telefónica de hoje, formalizo a minha solicitação.

Chamo-me Cláudia Oliveira Ferreira Augusto, sou docente da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho e encontro-me a desenvolver o Doutoramento em Ciências da Enfermagem, no âmbito da **resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais**.

O estudo tem como objetivo identificar os fatores promotores da resiliência em famílias de crianças e jovens com necessidades especiais e realiza-se junto destas famílias que residem na zona do Cávado.

Solicito a V. Exª se digne autorizar a participação da Instituição que preside, designadamente na aplicação de um questionário que se junta.

Grata pela vossa colaboração e disponível para qualquer esclarecimento adicional, agradeço desde já a toda a atenção dispensada.

Com os meus respeitosos cumprimentos, subscrevo-me,

Cláudia Oliveira

De: [REDACTED]
Enviada: quarta-feira, 29 de Junho de 2011 09:10
Para: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto
Assunto: RE: Pedido de colaboração

Bom dia,
Recebemos o seu pedido e informamos que esta instituição nada tem a opor à sua solicitação.
Com os meus cumprimentos,
[REDACTED]

De: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto [<mailto:coliveira@ese.uminho.pt>]

Enviada: segunda-feira, 27 de Junho de 2011 08:57

Para: [REDACTED]

Assunto: Pedido de colaboração

Cara Dr.ª [REDACTED],

Na sequência da conversa telefónica de hoje, formalizo a minha solicitação.

Chamo-me Cláudia Oliveira Ferreira Augusto, sou docente da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho e encontro-me a desenvolver o Doutoramento em Ciências da Enfermagem, no âmbito da **resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais**.

O estudo tem como objetivo identificar os fatores promotores da resiliência em famílias de crianças e jovens com necessidades especiais e realiza-se junto destas famílias que residem na zona do Cávado.

Solicito a V. Exª se digne autorizar a participação da Instituição que preside, designadamente na aplicação de um questionário que se junta.

Grata pela vossa colaboração e disponível para qualquer esclarecimento adicional, agradeço desde já a toda a atenção dispensada.

Com os meus respeitosos cumprimentos, subscrevo-me,

Cláudia Oliveira

De: [REDACTED]

Enviada: quinta-feira, 30 de Junho de 2011 16:02

Para: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto

Assunto: RE: Pedido de colaboração

Exmª Enfª Cláudia,

Em função do seu pedido, a nossa instituição acolhe de bom agrado o projeto que tem em mãos.

Aguardamos o seu contacto para a concretização do mesmo.

Com os melhores cumprimentos,
[REDACTED]

De: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto [<mailto:coliveira@ese.uminho.pt>]

Enviada: segunda-feira, 27 de Junho de 2011 09:15

Para: [REDACTED]

Assunto: Pedido de colaboração

Cara Dr.ª [REDACTED],

Na sequência da conversa telefónica de hoje, formalizo a minha solicitação.

Chamo-me Cláudia Oliveira Ferreira Augusto, sou docente da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho e encontro-me a desenvolver o Doutoramento em Ciências da Enfermagem, no âmbito da **resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais**.

O estudo tem como objetivo identificar os fatores promotores da resiliência em famílias de crianças e jovens com necessidades especiais e realiza-se junto destas famílias que residem na zona do Cávado.

Solicito a V. Exª se digne autorizar a participação da Instituição que preside, designadamente na aplicação de um questionário que se junta.

Grata pela vossa colaboração e disponível para qualquer esclarecimento adicional, agradeço desde já a toda a atenção dispensada.

Com os meus respeitosos cumprimentos, subscrevo-me,

Cláudia Oliveira

De: [REDACTED]
Enviada: terça-feira, 05 de Julho de 2011 09:15
Para: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto
Assunto: RE: Pedido de colaboração

Cara Enfª Cláudia,
Aguardamos o seu contacto para efetivar a sua proposta.
Atenciosamente,
[REDACTED]

De: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto [<mailto:coliveira@ese.uminho.pt>]
Enviada: segunda-feira, 27 de Junho de 2011 09:05
Para: [REDACTED]
Assunto: Pedido de colaboração

Cara Dr.ª [REDACTED],

Na sequência da conversa telefónica de hoje, formalizo a minha solicitação.

Chamo-me Cláudia Oliveira Ferreira Augusto, sou docente da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho e encontro-me a desenvolver o Doutoramento em Ciências da Enfermagem, no âmbito da **resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais**.

O estudo tem como objetivo identificar os fatores promotores da resiliência em famílias de crianças e jovens com necessidades especiais e realiza-se junto destas famílias que residem na zona do Cávado.

Solicito a V. Exª se digne autorizar a participação da Instituição que preside, designadamente na aplicação de um questionário que se junta.

Grata pela vossa colaboração e disponível para qualquer esclarecimento adicional, agradeço desde já a toda a atenção dispensada.

Com os meus respeitosos cumprimentos, subscrevo-me,

Cláudia Oliveira

ANEXO IV

Autorização dos autores do *Inventory of Family Protective Factors* (Gardner, Huber, Steiner, Vazquez, & Savage, 2008) para a sua adaptação para a língua e cultura portuguesa

De: chuber@nmsu.edu

Enviado: segunda-feira, 19 de Outubro de 2009 13:01

Para: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto

Assunto: Re: "The Inventory of family protective factors"

Claudia,

To my knowledge, the instrument has not been translated into Portuguese.

You are most welcome to use the instrument for research purposes. I am planning on retiring this year but would welcome hearing from you as to the results of your study when completed.

My best,

Charles H. Huber, Ph.D., ABPP

Department of Counseling & Educational Psychology New Mexico State University

Good morning

My name is Cláudia Oliveira F. Augusto and I'm a portuguese nurse and Phd student. My clinical practice has been developed in Braga and Oporto in pediatric care (child disability units).

In my thesis I'd like to study the protective factors that contribute to family resilience in families who have a child disability and also the role of the family nurse in promotion of family resilience.

I've read your article "The development and validation of the inventory of family protective factors: a brief assessment for family counseling" with the development and validation of the Inventory of family protective factors (IFPF) and I considered it very interesting. So, I'd like to know if this scale (IFPF) has been translated to portuguese and applied and validated to portuguese population. If not, I'd like to know if I could use IFPF in my investigation. I undertake not to alter the questionnaire and to use it in accordance with the procedures proposed as well as transmit the final results of the study.

I look forward to hearing from you an answer in the near future.

Thank you for your attention,

Cláudia Oliveira

Anexo V

Autorização da Subcomissão de Coordenação Regional Norte do SNIPI para contactar os profissionais das ELI

Enviado: quinta-feira, 11 de Abril de 2013 10:09

Para: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto

Cc: [REDACTED]; m.rosa.marques@seg-social.pt;
conceicao.menino@dren.min-edu.pt

Assunto: RE: Pedido de autorização à Subcomissão de Coordenação Regional do

SNIPi

Exma. Senhora Enfermeira Cláudia Oliveira

Relativamente à pretensão que apresenta, pode contribuir para o enriquecimento pessoal dos profissionais das ELI [REDACTED]

Informo, contudo, que a realização desses encontros só poderão realizar-se fora do tempo, quer direto, quer de reuniões, destinado ao trabalho das ELI.

Com os melhores cumprimentos

M. Constantina Silva

Assessoria do Conselho Directivo para os Cuidados de Saúde Primários

M. Constantina Silva

Email: constantina@arsnorte.min-saude.pt

De: Cláudia Cristina Vieira Carvalho Oliveira Ferreira Augusto
[mailto:coliveira@ese.uminho.pt]

Enviada: terça-feira, 2 de Abril de 2013 12:35

Para: Maria Constantina; m.rosa.marques@seg-social.pt;
conceicao.menino@dren.min-edu.pt

Assunto: Pedido de autorização à Subcomissão de Coordenação Regional do SNIPi

Exmas Sras.

Drª Mª Rosa Marques

Drª Constantina Sousa e Silva

Drª Mª da Conceição Menino

Subcomissão de Coordenação Regional do SNIPi

Chamo-me Cláudia Oliveira, sou docente na escola de enfermagem da Universidade do Minho e encontro-me a desenvolver o Doutoramento em Ciências da Enfermagem no ICBAS-UP.

O meu projeto centra-se na promoção da resiliência em famílias com crianças com necessidades especiais. No âmbito do mesmo, foi-me proposta a realização de reuniões com recurso à técnica *focus group* no sentido de colher e discutir com os profissionais que intervêm junto destas famílias os fatores protetores que contribuem para a resiliência familiar. Para o efeito, gostaria de pedir autorização à Subcomissão de Coordenação Regional do SNIPI para realizar convites a alguns elementos das ELI's [REDACTED] e [REDACTED] [REDACTED] para, de acordo com a sua disponibilidade, integrarem estas reuniões. Prevejo realizar 3 reuniões de cerca de 1h cada, no decorrer dos meses de Maio e Junho.

Agradeço a atenção dispensada. Estou disponível para qualquer esclarecimento adicional.

Com os melhores cumprimentos,

Cláudia Oliveira

Anexo VI

Guiões para as sessões de *Focus Group*

Guião de *Focus Group*

SESSÕES I e II

INTRODUÇÃO

- Acolhimento/Agradecimento
- Breve introdução ao Estudo
- Objetivos da sessão
- Consentimento informado

Apresentação

- Apresentação dos participantes
- Regras da discussão de grupo

Nesta discussão não procuramos o consenso, a divergência de perspetivas e experiências é muito bem-vinda. Como sabemos não existem respostas certas ou erradas, apenas opiniões diferentes, todas válidas e muito importantes. Peço que expressem a vossa opinião, dentro do âmbito da temática em discussão, mesmo quando contrária à de outros participantes, e estão à vontade para se questionarem uns aos outros(as), pedia-vos, apenas o cuidado que todos se façam ouvir, evitando falar em simultâneo .

Antes de iniciarmos, se possível, peço que desliguem o som dos telemóveis. Obrigada!

DISCUSSÃO

Qual a sua opinião sobre a organização dos cuidados prestados às crianças com necessidades especiais e suas famílias?

- Da forma como são concebidos?
- Da forma como são praticados?
- Da forma como satisfazem efetivamente as necessidades das crianças e das famílias?
- Atualmente vê os cuidados de saúde centrados na criança?
- A família é considerada? (vista como um recurso para fazer face à exigência de cuidados que as crianças necessitam?)

Como é que as instituições respondem às necessidades destas famílias?

- As ELI são as instituições *pivot*, enquanto instituições que integram profissionais das áreas da saúde, educação e social,?

Como avaliam as famílias?

- Têm-se em conta os fatores de risco conjuntamente com os fatores protetores?

Como intervém junto das famílias?

- Que características familiares considera fundamentais promover para o processo de adaptação e *coping* familiares?

Quais são as forças e os recursos destas famílias?

- Como é que as famílias podem sair fortalecidas/tirar partido desta situação de adversidade?
- Quais as experiências mais gratificantes e significativas que estas famílias vivenciam?
- Qual o seu contributo para que nos cuidados a estas famílias se tenha em conta os fatores protetores sem subestimar os fatores de risco?

CONCLUSÃO

- O que sugere para a melhoria dos cuidados a estas famílias?
- Alguém quer acrescentar mais alguma ideia ou questão à discussão?

Entrega do Certificado de Participação

SESSÃO III

INTRODUÇÃO

- Acolhimento/Agradecimento
- Breve introdução ao Estudo
- Objetivos da sessão
- Consentimento informado

Apresentação

- Apresentação dos participantes
- Regras da discussão de grupo

Nesta discussão não procuramos o consenso, a divergência de perspetivas e experiências é muito bem-vinda. Como sabemos não existem respostas certas ou erradas, apenas opiniões diferentes, todas válidas e muito importantes. Peço que expressem a vossa opinião, dentro do âmbito da temática em discussão, mesmo quando contrária à de outros participantes, e estão à vontade para se questionarem uns aos outros(as), pedia-vos, apenas o cuidado que todos se façam ouvir, evitando falar em simultâneo .

Antes de iniciarmos, se possível, peço que desliguem o som dos telemóveis. Obrigada!

DISCUSSÃO

A intervenção precoce na infância é designada pelo SNIPI como “um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família no âmbito da educação, saúde e ação social”. Como vêm a organização dos cuidados centrados na família?

- Como realizam a avaliação e intervenção na família?
- Na avaliação da família tem-se em conta os fatores de risco conjuntamente com os fatores protetores para o funcionamento familiar?
- Que características familiares considera fundamentais promover para o processo de adaptação e coping familiares?
- Que instrumentos utilizam? Porquê?
- Como avaliam? Quais os indicadores de resultado? Qualidade de Vida criança? Qualidade de Vida da família?
- Atualmente vê os cuidados de saúde centrados na criança com necessidades especiais ou centrados na família onde a criança se insere?

- O que pensa sobre aumentar o envolvimento das famílias na tomada de decisão?

Qual o papel do enfermeiro na equipa de intervenção precoce?

- Qual é o seu âmbito de atuação?
- Quais as principais dificuldades/constrangimentos para o exercício do seu papel?
- Que áreas sentem mais necessidade de estudo/formação?
- Considera as ELI, enquanto instituições que integram profissionais da área da saúde, educação e da área social, as instituições pivot, na prestação de cuidados de proximidade a estas famílias?

Quais são as forças e os recursos destas famílias?

- Como é que as famílias podem sair fortalecidas/tirar partido desta situação de adversidade?
- Quais as experiências mais gratificantes e significativas que estas famílias vivenciam?
- Tendo em conta que a característica fundamental das famílias resilientes é que lutam bem, experimentam em simultâneo sofrimento e coragem (Walsh, 2005), como é que a equipa pode ajudar a família a percorrer este caminho?
- Qual o seu contributo para que nos cuidados a estas famílias se tenha em conta os fatores protetores sem subestimar os fatores de risco?

CONCLUSÃO

- O que sugere para a melhoria dos cuidados a estas famílias?
- Alguém quer acrescentar mais alguma ideia ou questão à discussão?

Entrega do Certificado de Participação

Anexo VII

Termo de consentimento informado dos participantes nas sessões de *Focus Group*

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

Por favor leia com atenção a seguinte informação. Se considerar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira por favor assinar este documento.

Resiliência das Famílias de crianças com necessidades especiais

Este estudo insere-se no Curso de Doutoramento em Ciências da Enfermagem, do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, sob a orientação da Professora Doutora Beatriz Rodrigues Araújo, da Professora Doutora Maria do Céu Barbieri e do Professor Doutor Vitor Rodrigues, e com o mesmo pretendemos conhecer a relação entre as características das famílias de crianças com necessidades especiais e os fatores protetores da resiliência familiar, na perspetiva da equipa multidisciplinar, bem como compreender a organização e operacionalização dos cuidados prestados pelas equipas de intervenção precoce às famílias de crianças com necessidades especiais.

Para o efeito, sentimos a necessidade de realizar grupos de discussão recorrendo à técnica de *focus group*. O procedimento de colheita de dados consiste em entrevista áudio-gravada, sendo os participantes, elementos da equipa multidisciplinar que trabalha diretamente com as famílias de crianças com necessidades especiais.

Neste sentido solicitamos o seu consentimento, salvaguardando que serão cumpridos os seguintes aspetos:

- (i) As gravações áudio serão destruídas após a sua transcrição e até ao final do estudo.
- (ii) A participação é de carácter voluntário e garante-se a ausência de quaisquer prejuízos.
- (iii) É garantida a confidencialidade e uso exclusivo dos dados recolhidos no âmbito do presente estudo.
- (iv) É garantido o anonimato, não existindo o registo do nome da criança ou dos seus pais

Agradecemos a sua disponibilidade e colaboração!

Cláudia Oliveira

Contactos: TM 968844420 / Email coliveira@ese.uminho.pt

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dados pela investigadora.

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Este documento é composto de duas (2) páginas e feito em duplicado:

Uma via para o investigador e outra para a pessoa que consente

Anexo VIII

Exemplo de categorização do discurso dos participantes nas sessões de *Focus Group*

CATEGORIA II – FATORES PROTETORES DA RESILIÊNCIA FAMILIAR

II.2 Padrões de Organização

II.2.3 Recursos sociais e económicos

Se eu tenho capacidades, porque tenho apoios económicas (...) eu, se calhar, tenho mais facilidade de gerir do que se não tiver (EA1)

Não necessariamente só os económicos, mas redes de apoio fortes podem ajudar as famílias também a estes problemas (EA1)

(...) termos muitos amigos, mas em termos monetários tenho a minha cunhada que me pode ajudar (EB9)

Há uns [recursos sociais] que estão mais fragilizados com todos estes problemas de crise económica em que vivemos (EA1)

existe outro lado em que as pessoas (...) estão isoladas em relação à comunidade (EA4)

Foi o pai que o fez [standing frame] com a ajuda de amigos, do patrão dele, cedeu-lhe o material e ele fez (EB1).

Percebi na maior parte dos casos que não havia muitos recursos ou as famílias não tinham a perceção de todos os recursos que até eventualmente tinham, nomeadamente o apoio da equipa de saúde familiar quase nunca era referida pelas famílias. (EA2)

(...) o apoio dos irmãos que já saíram de casa à família nuclear, só assim é que muitas vezes (...) funciona (EA4)

também as autarquias davam algum apoio naquilo que era a organização diária da família” (EA2)

Ela vai para umas instalações do jardim de infância, (...) que tem escadas, escadas íngremes e irregulares (...) e que depois tornam um bocado difícil levar a menina. O acesso é difícil. (...) já tentamos pedir um elevador O problema é que eles não têm dinheiro (...). Já tentamos e já há um orçamento, penso que fica (...) por quinze mil euros. (...), contactamos o presidente da junta, uma deputada, uma vereadora (EB9)

Eu integro um movimento (...), um movimento da igreja católica que apoia as famílias que têm filhos com necessidades, com deficiência. é um grupo, a partir da minha paróquia. (EA3)

(...) há um conjunto de grupos que se vão organizando e que funcionam muito bem e que nos alimentam nas várias dimensões da nossa vida (EA3)

há pais que não encaram as coisas de uma forma tão positiva e deixam-se ir mais abaixo, eu gostaria de ajudar e dar o meu apoio (EB9)

(...) eu posso partilhar aquilo que mais me ajudou, foi o grupo de ajuda mútua que eu fui convidada (...) para participar. Durante um ano, fizemos as nossas sessões (...) em que partilhávamos, devidamente orientados (...) e nós conseguíamos exprimir as emoções, porque quando isto nos acontece a nós, temos a sensação que é só connosco que nós estamos com o maior sofrimento do mundo entre o filho desejado e o filho que tivemos, porque as expectativas eram umas e aconteceu uma situação que não estávamos a pensar e nós precisamos de exprimir isto e partilhar, partilhar com alguém que vive igual; eu acho que foi aquilo que mais me tem ajudado a entender que o meu problema é um problema como há outros problemas (EA3)

O grupo de ajuda mútua, (...), traz um reconhecimento da sua situação, uma capacidade de integrar tudo aquilo e permite que as coisas se deem lentamente, não é participar e daqui a um ano já estou ótima. Não, isto é um processo, mas que me ajudou particularmente e que me deu força e energia para organizar todo o futuro . Foi muito importante (EA3)

Nós temos também um grupo, (...) os pais de referência (...), foi interrompido durante uns meses, mas (...) quer os profissionais, quer os pais, sentiram necessidade de reativar este grupo em que, mensalmente é feito um encontro do núcleo duro de pais (...) e em que os pais novos vão assistir a essas reuniões e é feita mesmo essa partilha essa troca de experiências, esse desabafar da situação, há ali todo um jogo de emoções (EA6)

É muito interessante ver depois o testemunho destes pais, acho que é mesmo uma mais valia para eles para a aceitação deles, saberem que não foram os únicos. “Se eles passaram e foram capazes de ultrapassar, nós também vamos lá”. Depois há um ajudar, uma troca de experiências que eu acho fabulosa (EA6)

[o grupo] surgiu informalmente, porque as novas tecnologias também estão no nosso dia a dia, acabámos por comunicar muito com os pais (...) através (...) do facebook. Foram os próprios pais que mostraram interesse (...)... engraçado, eles têm lá certas questões que, decerto, pessoalmente não têm à vontade para o fazer e por trás de um computador são capazes de o fazer muito abertamente e é muito engraçado a troca de experiências entre eles (EA6)

Em relação aos grupos de pais, sabemos que há muitos (...) que têm efetivo apoio e é importante a partir da experiência e da troca da aprendizagem uns dos outros. O apoio emocional é sempre importante. Mas não é geral. Cada pai é diferente de cada pai com a sua personalidade, com a sua experiência de vida. Para alguns é fonte de ansiedade É importante que não se sintam pressionados.(EB5)

(...) uma das mães (...) com um filho com necessidades especiais, agora adulto, respondeu-nos a esta pergunta “quando teve o seu filho pequenino o que era a coisa mais importante que gostaria de ter tido e não teve nessa altura” e ela dizia “o mais importante (...), era um grupo de ajuda mútua . A única coisa que nós precisávamos é que nos tivessem posto em contacto uns com os outros, nós depois fazemos o resto” (EA1)

O que é certo é que uma associação de pais quer novamente elevar um grupo [mas há (...) quem ache que não é preciso profissional nenhum, que entre pais não precisam de profissionais (EA4)

(...) criaram um grupo de pais que simplesmente se encontravam para fazer tudo e mais o mundo Diferentes coisas que passavam por tempo de lazer, criaram um grupo de teatro, faziam coisas que eles queriam fazer entre eles e acabaram por se organizando dessa forma, mas era um grupo de pais que criava esses momentos para poder ter também os seus momentos de tempos livres e eram pessoas que se entendiam bem porque tinham todos uma situação semelhante que permitia também fossem um escape emocional para falar das

dificuldades que sentiam, de encontrarem soluções para os problemas do dia a dia que sentiam, etc. e portanto esse grupo funcionou completamente livre (EA1)

fazer esta integração no grupo de ajuda (...) deu-me também alguma energia para eu também poder ser mobilizadora de outros grupos que hoje em dia também integro, que faço com muito gosto, porque acho que somos uma ajuda, podemos ajudar-nos muito e quando temos dificuldades também podemos pedir ajuda de uma forma mais concertada (EA3)

(...) nós encontramos-nos todos os meses, ao domingo, às quatro da tarde e temos sempre encontro marcado e fazemos imensas coisas juntos, brincamos, campos de férias, viajamos, fazemos muitas coisas (...) Eu sinto-me muito bem. Não é um grupo de ajuda mútua, mas é um grupo em que nos apoiamos uns aos outros. Noutro dia, uma das mães teve que ser operada, a filhota veio para a nossa casa, quer dizer, ela é sozinha, ela é mãe solteira, a menina que já tem 22 anos, ela não tinha a quem deixar, ela ficou, porque nós também vamo-nos apoiando (EA3)